

Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014

Rekommendationer, bedömningar och
sammanfattning

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN	978-91-7555-149-4
Artikelnummer	2014-2-4
Omslagsfoto	IBL
Sättning	Edita Västra Aros
Tryck	Edita Västra Aros, februari 2014



MILJÖMÄRKT TRYCKSAK 341 009

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en nationell utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Utgångspunkten för utvärderingen har varit de centrala rekommendationerna i *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*.

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter, dels *Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Indikatorer och underlag för bedömningar* som innehåller en beskrivning av metod och samtliga resultat, och dels denna rapport som är en sammanfattning av ovanstående rapport samt innehåller Socialstyrelsens rekommendationer och bedömningar.

Denna rapport vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patientföreningar, berörda yrkesgrupper inom vården och socialtjänsten samt media.

Projektledare för utvärderingen har varit Vera Gustafsson. Övriga som har bidragit till rapporten är Katarina Aslanido, Christina Broman, Johan Fastbom, Carolin Holm, Tsega Muzollo, Gunilla Ringbäck och Maria Öman. Externa experter har varit Ulla Höjgård, Gunilla Nordberg, Per-Olof Sandman och Lars-Olof Wahlund. Ett särskilt tack riktas också till företrädare för kvalitetsregistret SveDem, som har bidragit med underlag till utvärderingen.

Ansvarig enhetschef har varit Marie Lawrence.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Petra Otterblad Olausson
Avdelningschef, Statistik och jämförelser

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Socialstyrelsens rekommendationer.....	7
Bättre datakällor för att kunna följa upp området	8
Ny utvärdering inom några år	8
Inledning	12
Beskrivning av uppdraget.....	12
Personer med demenssjukdom i fokus.....	12
Syfte och avgränsningar	13
Intressenter	14
Samverkan och kommunikation	14
Rapportens disposition	15
Rekommendationer och bedömningar	16
Rekommendationer	16
Metod	32
Förutsättningar för uppföljning	32
Använda datakällor	34
Fördjupad redovisning av rekommendationer och bedömningar	36
1. Fler personer med demenssjukdom bör utredas	37
2. Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården	39
3. Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras.....	43
4. Vänte- och utredningstiderna behöver kortas.....	47
5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning	51
6. Bättre kunskap om och rutiner för uppföljning	55
7. Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner	58

8. Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom	65
9. Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetssätt.....	69
10. Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning	73
11. Fler behöver handledning – och oftare.....	76
12. Fler riktade dagverksamheter	78
13. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper	81
14. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas	86
Referenser	89
Bilaga 1. Projektorganisation	90

Sammanfattning

De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom som publicerades 2010 har fått ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna. I de flesta landsting och kommuner finns det vårdprogram eller andra riktlinjer, som beskriver hur vården och omsorgen om personer med demenssjukdom ska utformas. Det har skett omfattande utbildningssatsningar, och många verksamheter deltar idag i de kvalitetsregister som finns inom området. Begreppet personcentrerad omvårdnad, som är centralt i de nationella riktlinjerna, har fått ett stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom.

Det finns dock brister – både när det gäller utredning, behandling och de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. Skillnaderna i landet är stora, till exempel när det gäller vilka utredningsmetoder som används, i vilken utsträckning läkemedel förskrivs samt vilka insatser kommunerna kan erbjuda till personer med demenssjukdom. Vidare tycks socioekonomiska förhållanden, som utbildning och födelseland, påverka vilka insatser som ges.

Detta är några av huvudresultaten i Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen om personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsens rekommendationer

I utvärderingen lyfts följande förbättringsområden fram:

- Fler personer med demenssjukdom bör utredas
- Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården
- Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras
- Vänte- och utredningstiderna behöver kortas
- Mer jämlik läkemedelsförskrivning
- Bättre kunskap om och rutiner för uppföljning
- Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner

- Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom
- Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetsätt
- Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning
- Fler behöver handledning – och oftare
- Fler riktade dagverksamheter
- Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
- Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas.

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Arbetet med utvärderingen har visat att det saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens samt socialtjänstens verksamhet. För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå. Det behövs både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att:

- fler verksamheter – både inom landsting och kommuner – ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet, till exempel SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret
- landsting och kommuner förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen
- det sker en fortsatt utveckling av forskningen inom området, framförallt när det gäller omvårdnads- och omsorgsinsatser.

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera vården och omsorgen om personer med demenssjukdom på nytt, och då följa upp resultatet från denna utvärdering. Förhoppningen är att datakällorna har utvecklats, så att det är möjligt att göra en mer heltäckande utvärdering. Socialstyrelsen förväntar sig att resultaten för de utpekade förbättringsområdena enligt ovan har förbättrats.

Landstingens förbättringsområden

Utvärderingen visar att landstingen kan förbättra vården av personer med demenssjukdom genom att:

- samverka med kommunerna för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare
- öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter
- se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och behandling av personer med demenssjukdom
- analysera användningen av olika utredningsmetoder, som lumbalpunktion, strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR) och funktionell hjärnabbildning med SPECT
- se över tillgången till vissa kompetenser, som arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog, för att säkerställa att patienternas behov av insatser från dessa yrkeskategorier kan tillgodoses
- se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor
- analysera orsakerna till vänte- och utredningstiderna vid demensutredning, och vid behov förkorta tiderna (särskilt landsting som har vänte- och utredningstider som avviker från de landsting med kortast tider)
- i större utsträckning ta initiativ till anhörigstöd i samband med demensutredning
- se över förskrivningen av demensläkemedel och vid behov vidta åtgärder för att öka andelen personer som får tillgång till läkemedel (särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet)

- tillsammans med kommunerna uppmärksamma och analysera förskrivningen av antipsykosmedel till personer med demenssjukdom (särskilt landsting som har en högre förskrivning än genomsnittet)
- tillsammans med kommunerna utveckla rutiner för uppföljning, och därmed öka andelen personer som följs upp regelbundet
- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen
- fortsätta att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad
- utveckla kunskapen när det gäller utredning och behandling av personer med ett annat modersmål än svenska, och särskilt uppmärksamma och analysera förskrivningen av demensläkemedel och antipsykosmedel till gruppen.

Kommunernas förbättringsområden

Utvärderingen visar att kommunerna kan förbättra vården och omsorgen av personer med demenssjukdom genom att:

- samverka med landstingen för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare
- tillsammans med landstingen utveckla rutiner för uppföljning, och därmed öka andelen personer som följs upp regelbundet
- fortsätta att utveckla och upprätthålla tvärprofessionella demensteam
- se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor eller demenssamordnare
- se över antalet platser i särskilda boenden – särskilt i demensboenden – i förhållande till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive kommun eller stadsdel

- utveckla anpassade boenden för yngre personer med demenssjukdom, eller samverka med andra kommuner eller stadsdelar kring målgruppen
- fortsätta att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad
- se över storleken på enheterna, om de har demensboenden som inte är småskaliga (särskilt om demensboendena har mer än tio platser)
- se över bemanningen vid särskilda boenden för att bedöma om den är tillräcklig för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad
- se över organisationen av hemtjänstinsatserna i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuitet för den enskilde och kvaliteten på insatserna
- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen
- i större utsträckning erbjuda personalen regelbunden handledning
- se över tillgången till dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, och vid behov utveckla detta
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre personer eller de som har ett annat modersmål än svenska
- utveckla anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, om det inte redan erbjuds
- tillsammans med landstingen uppmärksamma och analysera förskrivningen av antipsykosmedel (särskilt kommuner som har en högre förskrivning än genomsnittet)
- tillsammans med landstingen arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska, samt utveckla kompetensen kring gruppen.

Inledning

Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Detta innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer och indikatorer, samt genomföra öppna jämförelser och utvärderingar av vården och omsorgen för specifika sjukdomsgrupper. I det här fallet gäller det personer med demenssjukdom, och *Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010* är utgångspunkten [1].

Den här rapporten ingår i en serie publikationer med utvärderingar som utgår från Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Socialstyrelsen har tidigare publicerat utvärderingar för hjärtsjukvård, strokevård, diabetesvård, cancervård, tandvård samt psykiatrisk vård och omsorg. Under det kommande året kommer Socialstyrelsen att publicera utvärderingar av sjukdomsförebyggande metoder, rörelseorganens sjukdomar och astma/KOL. Framöver kommer myndigheten även att upprepa tidigare genomförda utvärderingar.

Personer med demenssjukdom i fokus

Det finns ungefär 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige [2]. Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom.

Varje år insjuknar drygt 25 000 personer i en demenssjukdom

och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demenssjukdom har ökat under senare år. Däremot kommer antalet personer med demenssjukdom att öka efter 2020, när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår en hög ålder. Fram till år 2050 förväntas antalet personer med demenssjukdom nästan fördubblas, vilket innebär en stor framtida utmaning för samhället.

Samhällskostnaderna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom beräknas uppgå till drygt 50 miljarder kronor, varav 85 procent av kostnaderna faller på kommunerna, 5 procent på landstingen och resterande 10 procent på anhöriga eller andra närstående [2]. Denna utvärdering omfattar både landstingens och kommunernas insatser.

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

Rapporten är en utvärdering av landstingens och kommunernas strukturer och processer för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Syftet med rapporten är att öppet jämföra och utvärdera vården och omsorgen utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

I rapporten ger Socialstyrelsen rekommendationer om vilka områden som behöver förbättras, utifrån det som kommit fram i utvärderingen.

Rapportens avgränsningar

Inom Socialstyrelsen pågår flera uppdrag som berör personer med demenssjukdom eller gruppen mest sjuka äldre. Uppdragen påverkar avgränsningarna i denna utvärdering.

Socialstyrelsen har tagit fram föreskrifter och allmänna råd om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda

boenden (SOSFS 2012:12). Föreskrifterna kommer att träda i kraft den 31 mars 2015. Eftersom föreskrifterna ännu inte gäller kartläggs inte följsamheten till dessa i utvärderingen.

Socialstyrelsen har också fått i uppdrag av regeringen att följa upp hur vården och omsorgen av vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga utvecklas. I uppdraget, som ska slutredovisas år 2014, ingår bland annat att beskriva vilka arbetssätt och metoder som används i vården och omsorgen av personer med beteendemässiga störningar. Det ingår även att kartlägga förekomsten av begränsningsåtgärder. Detta gör att vi i denna utvärdering inte presenterar några resultat som berör riktlinjens rekommendationer om fysiska begränsningsåtgärder.

Utvärderingen omfattar inte heller de palliativa insatser som ges till personer med demenssjukdom. Under 2013 presenterade Socialstyrelsen ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [3]. Kunskapsstödet ger rekommendationer för den palliativa vården som är mer konkreta än de som ges i demensriktlinjerna. Det nationella kunskapsstödet för en god palliativ vård kommer att följas upp i särskild ordning.

Intressenter

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, som patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd för den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp inom Socialstyrelsen, med stöd av externa experter. Arbetsgruppen har samverkat med det nationella kvalitetsregistret SveDem. Även andra intressenter, som till exempel Svenskt Demenscentrum, har aktivt deltagit i arbetet. Utvärderingens upplägg och genomförande har presenterats för den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK), där bland annat kunskapsmyndigheter som SBU och Socialstyrelsen ingår tillsam-

mans med representanter för landets sjukvårdsregioner. Utvärderingen har också presenterats för den kommunala motsvarigheten NSK-s.

Ett stort antal personer har medverkat i och på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten, både inom och utanför Socialstyrelsen.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer kapitlet *Rekommendationer och bedömningar*. Kapitlet innehåller Socialstyrelsens rekommendationer, som bygger på resultaten från utvärderingen.

Därefter följer kapitlet *Metod*, som innehåller en beskrivning av förutsättningarna för uppföljning av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom samt en kortfattad beskrivning av vilka datakällor som har använts i utvärderingen.

I kapitlet *Fördjupad redovisning av rekommendationer och bedömningar* redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens rekommendationer.

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

Rekommendationer och bedömningar

I detta kapitel redovisar Socialstyrelsen rekommendationer för landstingen och kommunerna. Rekommendationerna gäller de områden där utvärderingen har visat att det finns stora regionala skillnader och där vi bedömer att resultaten kan bli bättre.

Kvaliteten i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom avgörs till stor del av vad som sker i det individuella mötet mellan den enskilde och personalen och i den dagliga vård, omvårdnad och omsorg som ges. Det saknas dock datakällor för att fånga detta, vilket gör att denna utvärdering huvudsakligen beskriver strukturella förutsättningar som påverkar möjligheten att erbjuda en god vård och omsorg.

Tanken är att rekommendationerna och bedömningarna ska kunna stödja huvudmännen och verksamheterna i deras förbättringsarbete.

Rekommendationer

Fler personer med demenssjukdom bör utredas

Det är svårt att få en bild av hur stor andel av de som insjuknar i en demenssjukdom som utreds av hälso- och sjukvården. Många landsting kan inte redovisa uppgifter om antalet demensutredningar. Bristande täckningsgrad i kvalitetsregistret SveDem – framförallt inom primärvården – gör också att det i dagsläget saknas tillförlitlig information om hur många som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos i respektive landsting.

De uppgifter som finns registrerade i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstingen, och att det sannolikt finns en relativt stor grupp personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Förskrivningen av demensläkemedel varierar också avsevärt mellan olika landsting, vilket tyder på att landstingen är olika bra på att upptäcka och utreda personer med demenssjukdom. För att identifiera dessa personer krävs en nära samverkan med kommunerna.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- via sina verksamheter sprida information om demenssjukdom, riktad till befolkningen, patienter och brukare
- öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter
- samverka för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare.

Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården

Utvärderingen visar att mindre än hälften av de personer som utreds inom primärvården genomgår en fullständig basal demensutredning, i enlighet med de rekommendationer som ges i de nationella riktlinjerna. Det är varken lämpligt eller nödvändigt att alla personer i primärvården genomgår en fullständig utredning, men Socialstyrelsen bedömer att andelen som gör det i dagsläget är alltför liten.

Nästan hälften av de som utreds inom primärvården får diagnosen Demens UNS (Utan Närmare Specifikation), vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas. Ibland kan det vara relevant att ställa diagnosen Demens UNS, men andelen är så stor att det tyder på att det finns brister i primärvårdens diagnossättning. Att så många inte får en specifik diagnos kan innebära att de inte heller får de behandlingsinsatser som skulle behövas, som exempelvis läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Intervjuer med primärvårdsläkare tyder på att primärvårdens kunskap inom området har ökat under de senaste åren. Socialstyrelsen bedömer dock att det finns behov av fortsatta insatser för att öka kunskapen om utredning, diagnossättning och uppföljning. Det är också angeläget att primärvården får praktiska förutsättningar att arbeta med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, och att gruppen inte bortprioriteras på grund av att behoven inte är lika uttalade och akuta som hos vissa andra patientgrupper.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- se till att primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och behandling av personer med demenssjukdom.

Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras

Användningen av olika utredningsmetoder varierar avsevärt mellan landstingen. Detta gäller framförallt de metoder som används vid utvidgade demensutredningar, det vill säga utredningar som görs när den basala demensutredningen inte har gett tillräckligt med information för att det ska vara möjligt att fastställa en diagnos. Användningen av olika metoder kan variera beroende på verksamhetens uppdrag och patientgrupp, men skillnaderna mellan landstingen är så stora att de inte enbart kan motiveras av detta.

Det finns tecken på att kunskapsläget när det gäller vissa utredningsmetoder kan ha förändrats sedan de nationella riktlinjerna gavs ut, vilket gör att Socialstyrelsen kommer att se över området i samband med den planerade revideringen av riktlinjerna.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- analysera användningen av olika utredningsmetoder, som lumbalpunktion, strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR) och funktionell hjärnabbildning med SPECT.

Vänte- och utredningstiderna behöver kortas

Att vänta på resultatet från en demensutredning innebär ofta en stor påfrestning – både för den enskilde och för de anhöriga eller närstående. Utvärderingen visar att det finns stora skillnader mellan landstingen när det gäller både väntetider och utredningstider. I vissa landsting är den genomsnittliga utredningstiden mindre än 30 dagar, medan utredningstiden i andra landsting är mer än dubbelt så lång. På

några ställen i landet överstiger den genomsnittliga utredningstiden inom specialistvården 100 dagar, vilket innebär en alltför lång väntan.

Den stora variationen mellan landstingen kan bero på att det finns brister i registreringsrutinerna, vilket gör att vänte- och utredningstiderna framstår som längre än vad de faktiskt är. Socialstyrelsen menar därför att det är angeläget att landstingen analyserar orsakerna till de långa vänte- och utredningstiderna, samt vid behov vidtar åtgärder för att förkorta dessa.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- de landsting som har vänte- och utredningstider som avviker från de landsting som har kortast tider analyserar orsakerna till vänte- och utredningstiderna, och vid behov förkortar utredningsprocessen.

Mer jämlik läkemedelsförskrivning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Alzheimers sjukdom ska få tillgång till behandling med demensläkemedel. Trots detta har förskrivningen av demensläkemedel inte ökat under de senaste åren, utan varit relativt konstant. Däremot har det skett en förändring av vilka demensläkemedel som förskrivs. Användningen av memantin och kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin har ökat, samtidigt som det har skett en minskad förskrivning av enbart kolinesterashämmare.

Andelen personer som behandlas med demensläkemedel varierar mellan landstingen, och i vissa delar av landet är förskrivningen mer än dubbelt så stor som på andra håll. Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel är mindre bland personer med lägre utbildning eller som är födda utanför Norden.

Även när det gäller förskrivningen av antipsykosmedel i särskilda boenden finns det stora skillnader i landet. Andelen varierar från knappt fem procent till nästan femton procent. Det är vanligare att personer med lägre utbildningen eller som är födda i övriga Norden eller i andra EU-länder behandlas med antipsykosmedel.

Mellan åren 2008 och 2012 har den totala förskrivningen av

antipsykosmedel i särskilt boende minskat, från 17 till 13 procent. Socialstyrelsen bedömer att detta är en positiv utveckling eftersom läkemedlen endast ska förskrivas vid svåra beteendemässiga eller psykiska symtom, och när andra åtgärder inte har haft någon effekt.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- se över förskrivningen av demensläkemedel (särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet)
- särskilt beakta hur socioekonomiska faktorer, som utbildning och födelseland, påverkar förskrivningen av demensläkemedel respektive antipsykosmedel.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- de landsting som har en hög förskrivning av antipsykosmedel analyserar orsakerna till detta, tillsammans med berörda kommuner.

Bättre kunskap om och rutiner för uppföljning

Enligt riktlinjerna bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten göra en medicinsk och social uppföljning minst en gång per år. Uppföljningen bör ske i samverkan mellan landsting och kommuner, och omfatta både läkemedelsbehandling, utveckling av kognitiva förmågor, funktions- och aktivitetsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar samt beviljade biståndsinsatser.

I ett tidigt skede av sjukdomen sker uppföljningen oftast i primärvården. I dagsläget saknas det uppgifter om hur många personer som följs upp där, och vilka delar som ingår i uppföljningen. Intervjuer med primärvårdsläkare tyder dock på att det finns brister i uppföljningen.

Demens är en progredierande sjukdom, vilket innebär att personens behov av insatser förändras över tid. Det är viktigt att följa hur personens förmåga att klara det dagliga livet utvecklas, och att anpassa vården och omsorgen så att behoven kan tillgodoses. Det kan också tillkomma nya sjukdomar, som påverkar vilka insatser som bör ges. Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från

både landsting och kommun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas helt och hållet data som beskriver detta. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att utveckla datakällor som i framtiden gör det möjligt att bättre följa upp området.

När det gäller personer yngre än 65 år sker uppföljningen vanligtvis inom specialistvården. Utvärderingen visar dock att bara knappt hälften av de som utreds inom specialistvården också följs upp där inom femton månader.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla rutiner för uppföljning som innebär att uppföljningen vid behov sker i samverkan mellan berörda verksamheter inom både landsting och kommuner
- öka andelen personer med demenssjukdom som följs upp regelbundet
- utveckla dokumentationen om uppföljning, både i de egna verksamhetssystemen och i kvalitetsregistret SveDem.

Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner

I de nationella riktlinjerna betonas vikten av ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt. Det finns stora skillnader när det gäller landstingens tillgång till olika yrkeskategorier, som till exempel arbetsterapeut, psykolog, sjukgymnast, logoped och kurator. Socialstyrelsen menar att landsting som saknar dessa yrkeskategorier skulle behöva se över personalsituationen, för att säkerställa att de kan tillgodose patienternas behov av insatser från olika kompetenser.

Det finns flera sätt att organisera det multiprofessionella arbetet, men ett exempel är de demensteam som finns i många kommuner och landsting. Antalet demensteam har ökat sedan 2008, vilket åtminstone delvis kan förväntas vara ett resultat av det stimulansbidrag som har delats ut inom äldreområdet. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att landstingen och kommunerna fortsätter att arbeta i multiprofessionella team,

även efter att de statliga stimulansmedlen har upphört. Det är också viktigt att teamen har den kompetens som krävs för uppdraget, vilket bland annat innebär att en läkare bör vara kopplad till teamet.

I många kommuner och landsting finns det samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor. Utvärderingen visar att andelen kommuner med demenssjuksköterskor är ungefär lika stor som 2008. Det kan dock finnas andra yrkeskategorier som har ett samordningsansvar, vilket inte framkommer genom kartläggningen.

I ungefär en fjärdedel av kommunerna finns det hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. Kommuner som har särskilda team framhåller bland annat att personalen får kontinuerlig kompetensutveckling i form av utbildning och handledning, och att teamen leder till en större kontinuitet för den enskilde. Möjligheten att utveckla hemtjänstteam som enbart arbetar med personer med demenssjukdom påverkas av kommunstorlek och andra geografiska förhållanden. Socialstyrelsen menar dock att fler kommuner skulle behöva se över organisationen av hemtjänstinsatser i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuiteten för den enskilde och kvaliteten på insatserna.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- se till att tillgången till vissa kompetenser (arbetsterapeut, sjukgymnast, psykolog, logoped, kurator) är tillräcklig för att säkerställa att patienternas behov av insatser från dessa yrkeskategorier kan tillgodoses.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- fortsätta att utveckla och upprätthålla tvärprofessionella demensteam
- se över vilka kompetenser som ingår i demensteamen, så att kompetensen överensstämmer med teamens uppdrag och behoven hos personer med demenssjukdom
- se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor eller demenssamordnare.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- se över organisationen av hemtjänstinsatserna i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuitet för den enskilde och kvaliteten på insatserna.

Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med demenssjukdom ska erbjudas plats vid ett särskilt boende som är specifikt anpassat för målgruppen. I de allra flesta kommuner finns det särskilda boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Det förefaller också som om antalet platser i demensboenden har ökat under den senaste tioårsperioden. Detta är positivt, men det tycks ändå som om platserna i demensboendena inte räcker till. Skillnaderna mellan kommunerna är också mycket stora när det gäller hur stor andel av personerna med demenssjukdom som kan erbjudas plats i ett demensboende.

De flesta kommuner har inte demensboenden som är riktade till grupper med särskilda behov, som till exempel personer som är yngre än 65 år eller som har ett annat modersmål än svenska. Även möjligheten att utveckla målgruppsanpassade boenden påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade boenden eller samverka med andra kommuner eller stadsdelar för att tillgodose behoven hos dessa grupper.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- se över och vid behov öka antalet platser i särskilda boenden och demensboenden i förhållande till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive kommun eller stadsdel
- utveckla anpassade boenden för yngre personer, eller samverka med andra kommuner eller stadsdelar kring målgruppen.

Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetssätt

Begreppet personcentrerad omvårdnad är centralt i de nationella riktlinjerna. Personcentrerad omvårdnad innebär att personen – inte demenssjukdomen – sätts i fokus och tar utgångspunkt i den demenssjukes upplevelse av sin verklighet.

Utvärderingen tyder på att begreppet har fått stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom. Till exempel tycks levnadsberättelser, som innehåller en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser, vara ett etablerat arbetsredskap vid landets demensboenden. Nästan överallt finns det också kontaktpersoner i personalen, som har i uppdrag att samordna frågor som rör den enskildes personliga omvårdnad och service.

En viktig förutsättning för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad är att boendena inte är alltför stora, och att det finns tillräckligt med personal för att verksamheten ska kunna utformas efter den enskildes behov. Utvärderingen visar att de flesta demensboendena är småskaliga, men att det också finns boenden som är alltför stora. Vidare visar tillsynsaktiviteter som Socialstyrelsen har genomfört att

det finns brister i bemanningen – inte minst nattetid. Socialstyrelsen har tagit fram föreskrifter och allmänna råd om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden (SOSFS 2012:12). Föreskrifterna kommer att träda i kraft den 31 mars 2015.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- fortsätta att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- personalen i både ordinärt och särskilt boende arbetar aktivt med att tidigt inhämta den enskildes levnadsberättelse och beakta denna när den dagliga vården och omsorgen planeras och genomförs
- kommuner och stadsdelar som har demensboenden som inte är småskaliga – och särskilt de som har mer än tio platser – ser över storleken på enheterna i relation till möjligheterna att erbjuda en personcentrerad omvårdnad
- se över bemanningen vid kommunens särskilda boenden för att bedöma om den är tillräcklig – inte bara för att garantera de boendes säkerhet utan också för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad.

Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personalen, främst vårdbiträden och undersköterskor, som arbetar med personer med demenssjukdom bör ges möjligheter till långsiktig utbildning, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback. Under de senaste åren har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens, bland annat genom omvårdnadslyftet, stimulansbidrag inom äldreområdet och utvecklingen av de webbaserade utbildningarna Demens ABC och Demens ABC plus.

Resultat från Socialstyrelsens enkätundersökning Äldreguiden visar att mer än 80 procent av omsorgspersonalen vid särskilda boenden har en adekvat utbildning. I Socialstyrelsens enkätundersökning till ett urval demensboenden svarade nästan hälften av boendena att minst en person i personalgruppen hade genomgått en längre påbyggutbildning med inriktning mot demens. Vid de flesta demensboenden har åtminstone delar av personalgruppen deltagit i Demens ABC eller annan långsiktig utbildning.

Socialstyrelsen menar att det är positivt att personalens kunskap tycks ha ökat. Det är dock viktigt att möjligheten till längre utbildning och annan kompetensutveckling finns kvar även efter det att de statliga satsningarna har upphört.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser, som har en långsiktig inriktning
- stimulera personalen att genomgå längre påbyggutbildning med inriktning mot äldreomsorg och demensvård.

Fler behöver handledning – och oftare

I de nationella riktlinjerna lyfts det fram att utbildning till personalen bör vara kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback. Socialstyrelsens enkät visar dock att handledning inte erbjuds i den utsträckning som skulle vara önskvärd. Vid nästan var tredje demensboende är det ingen i personalgruppen som har fått handledning av någon utomstående person under det senaste året.

Personalen får också handledning alltför oregelbundet. Nästan hälften av de demensboenden som erbjuder personalen handledning anger att handledningen sker mer sällan än en gång i kvartalet.

Socialstyrelsen menar att tillgången till handledning behöver öka, och att handledningen bör ske regelbundet och inte enbart när ett akut behov av handledning uppstår.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- i större utsträckning erbjuda personalen regelbunden handledning.

Fler riktade dagverksamheter

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i en dagsverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen. Utvärderingen visar att detta finns i åtta av tio kommuner, vilket är ungefär samma andel som år 2008.

I en knapp femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom, och i en ungefär lika stor andel av kommunerna finns dagverksamheter för personer med beteendeförändringar. I mindre än fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska.

Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, om detta saknas
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre personer eller de som har ett annat modersmål än svenska.

Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper

Att en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar de anhöriga och andra närstående. Många kan behöva stödinsatser – både för att kunna hantera vardagen och för att få en ökad förståelse för vad demenssjukdomen innebär.

Utvärderingen visar att det är relativt vanligt att den utredande enheten tar initiativ till stöd till anhöriga i samband med att någon genomgår en demensutredning. I ungefär hälften av fallen – 55 procent – tar primärvården initiativ till anhörigstöd, och inom specialistvården är motsvarande andel nästan 70 procent. Andelen personer där specialistvården har initierat stöd till anhöriga har ökat under perioden 2010 till 2012 – från 58 till 69 procent.

De allra flesta kommuner erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning, antingen i hemmet eller genom att personen med demenssjukdom tillfälligt vistas på ett korttidsboende eller deltar i en dagverksamhet. I fyra av fem kommuner finns det också anhörigutbildningar eller gruppverksamheter som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom. Andelen kommuner som har anhörigstöd som är särskilt anpassat för anhöriga till personer med beteendeförändringar, utvecklingsstörning eller till de som insjuknat i demenssjukdom tidigt i livet har ökat sedan 2008. Majoriteten av kommunerna saknar dock fortfarande särskilt anpassat anhörigstöd för dessa grupper. Endast 6 procent av kommunerna har särskilt anhörigstöd för personer med annat modersmål än svenska.

Socialstyrelsen bedömer att det är positivt att anhörigstödet har utvecklats under de senaste åren. Samtidigt menar myndigheten att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – kan bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning. Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhörigstödet. Detta gäller inte minst anhörigstöd som är anpassat till grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom eller personer som inte behärskar svenska språket.

Landstingen kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- i större utsträckning ta initiativ till anhörigstöd i samband med demensutredning.

Kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, om de inte erbjuder detta
- utveckla kombinationsprogram, som innebär att flera olika stödåtgärder till anhöriga erbjuds samtidigt
- utveckla anhörigstöd som är anpassat för olika målgrupper, till exempel anhöriga till yngre personer med demenssjukdom.

Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

För att vården och omsorgen ska vara personcentrerad är det viktigt att beakta de behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund. Resultaten i utvärderingen tyder på att det finns brister – både när det gäller att upptäcka och utreda personer som kommer från andra länder och vilka insatser som erbjuds då någon har fått en demensdiagnos.

Personer som är födda utanför Norden får mindre demensläke-medel än andra. Däremot är förskrivningen av antipsykosmedel inom särskilda boenden högre till personer som inte är födda i Sverige.

Endast tre landsting anger att de har särskilda insatser till personer med ett annat modersmål än svenska. I elva procent av kommunerna finns det demensboenden med språklig inriktning. När det gäller andra insatser, som korttidsboende, dagverksamhet och anhörigstöd, är det en ännu mindre andel av kommunerna som anger att de har särskilda verksamheter för målgruppen.

Socialstyrelsen menar att landsting och kommuner i större utsträckning behöver uppmärksamma behoven hos personer som kommer från andra länder. I framtiden kommer antalet personer med annat moders-

mål än svenska att öka, men det förefaller inte som om landstingen och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna till gruppen. Uppföljningen av de statliga stimulansbidragen inom äldreområdet visar också att pengarna inte har använts till att starta projekt med inriktning på äldre personer med en annan språklig bakgrund än svenska [4].

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla kunskapen när det gäller utredning och behandling av personer med ett annat modersmål än svenska uppmärksamma och analysera förskrivningen av demensläkemedel till personer från andra länder.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- arbeta mer aktivt för att upptäcka personer som kommer från andra länder och har en demenssjukdom
- uppmärksamma och analysera orsaken till förskrivningen av antipsykosläkemedel till personer från andra länder.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- i större utsträckning utveckla verksamheter, till exempel dagverksamheter, som är inriktade mot personer med ett annat modersmål än svenska.

Bättre möjligheter till uppföljning av demensområdet

Arbetet med denna utvärdering har visat att det saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamhet. Det gör att det inte går att göra en heltäckande uppföljning av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor, på både lokal, regional och nationell nivå.

Det behövs både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. I dagsläget råder det en brist på forskning inom området.

Socialstyrelsen anser att möjligheterna att följa upp demensområdet kan förbättras genom att

- fler verksamheter – både inom landsting och kommuner – ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet (SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret)
- landsting och kommuner förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen
- det sker en fortsatt utveckling av forskningen inom området, framförallt när det gäller omvårdnad- och omsorgsinsatser.

Metod

Förutsättningar för uppföljning

Att utvärdera vården och omsorgen för personer med demenssjukdom är svårt, eftersom det saknas heltäckande kvalitetsregister eller andra datakällor på nationell, regional och lokal nivå.

Indikatorer i riktlinjerna

Socialstyrelsens utvärderingar inom riktlinjeområden utgår från de kvalitetsindikatorer som utvecklades i samband med att de nationella riktlinjerna togs fram. I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från år 2010 ingår 14 indikatorer. Endast sex av indikatorerna bedöms vara uppföljningsbara med de datakällor som finns tillgängliga i dagsläget. Två av de uppföljningsbara indikatorerna baseras på uppgifter från läkemedelsregistret, medan underlag till resterande fyra samlas in via enkäter.

Åtta av indikatorerna är så kallade utvecklingsindikatorer, det vill säga indikatorer som inte är möjliga att kontinuerligt följa upp med de uppföljningssystem som finns tillgängliga i dagsläget.

Bristen på datakällor gör att vi i denna utvärdering endast har möjlighet att redovisa resultaten för ett fåtal av indikatorerna. Dessa indikatorer har även justerats något.

Utveckling av datakällor

En viktig förutsättning för att kunna följa upp demensområdet är en fortsatt utveckling av kvalitetsregister och andra nationella register. För närvarande pågår det ett omfattande arbete för att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet. Sedan 2010 har regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) gjort en överenskommelse om "sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre". Att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet ingår som en del av satsningen, och landsting och kommuner som registrerar uppgifter i registren tilldelas resultat- och prestationsbaserade medel. Kvalitetsregistren som berörs är Senior Alert, Svenska palliativregistret,

Svenska Demensregistret (SveDem) och Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens (BPSD).

Flera av indikatorerna i demensriktlinjerna bygger på uppgifter från SveDem. Sedan stimulansmedlen infördes har antalet enheter som deltar i kvalitetsregistret ökat betydligt. För att kunna följa upp indikatorerna krävs det dock ett större deltagande i SveDem, och att personerna som ingår i registret är representativa för gruppen personer med demenssjukdom i stort. Idag ingår huvudsakligen personer som nyligen har fått sin demensdiagnos och befinner sig tidigt i sjukdomsförloppet, vilket gör att de inte är aktuella för insatser som exempelvis dagverksamhet och särskilt boende. Detta gör att indikatorerna som berör dessa insatser inte går att följa upp med hjälp av registret.

Idag ingår inte primärvårdsuppgifter i det nationella patientregistret. Det finns därför ingen möjlighet att på nationell nivå följa de vårdinsatser som ges inom primärvården. I mars 2012 lämnade Socialstyrelsen ett förslag till regeringen, om att utöka patientregistret [5]. Om förslaget realiseras kommer möjligheterna att följa upp de insatser som ges till personer med demenssjukdom att öka. Även när det gäller Socialstyrelsens register inom socialtjänstområdet och den kommunala hälso- och sjukvården pågår det ett utvecklingsarbete, som bör bidra till förbättrade uppföljningsmöjligheter.

Hur hanteras bristen på uppföljningsbara indikatorer i utvärderingen?

Med tanke på pågående utvecklingsarbeten är förhoppningen att det bara inom några år kommer att finnas avsevärt bättre förutsättningar att följa upp vården och omsorgen av personer med demenssjukdom, utifrån de indikatorer som utarbetades i de nationella riktlinjerna. Vi har därför valt att inte utveckla några nya indikatorer i samband med utvärderingen. I stället har vi utgått från de centrala rekommendationerna i riktlinjerna. Genom att använda och kombinera flera olika datakällor försöker vi beskriva i vilken utsträckning landsting och kommuner arbetar i enlighet med de centrala rekommendationerna.

Kvaliteten i vården och omsorgen avgörs till stor del av vad som sker i det mötet mellan den enskilde och personalen, och i den dagliga vård, omvårdnad och omsorg som ges. Det saknas dock datakällor för att fånga detta, vilket gör att denna utvärdering huvudsakligen

beskriver strukturella förhållanden som påverkar möjligheterna att erbjuda en god vård och omsorg.

Använda datakällor

I utvärderingen har uppgifter hämtats från en mängd olika datakällor – både nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsens individbaserade register, enkätundersökningar och intervjuer.

När det gäller nationella kvalitetsregister har följande register använts:

- SveDem (Svenska Demensregistret)
- BPSD-registret (Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens)
- Senior Alert

Uppgifter har även hämtats från Socialstyrelsens individbaserade register:

- Patientregistret (PAR)
- Läkemedelsregistret
- Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning

Tre enkätundersökningar har genomförts för att samla in uppgifter till utvärderingen:

- Enkät till samtliga kommuner och stadsdelar i landet (321 kommuner/stadsdelar)
- Enkät till samtliga landsting/regioner i landet (21 landsting/regioner)
- Enkät till ett urval demensboenden (200 demensboenden)

Uppgifter har även hämtats från andra enkätundersökningar som Socialstyrelsen har genomfört:

- Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, vård och omsorg om äldre 2012
- Enkät till dagverksamheter
- Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?
- Socialstyrelsens uppföljning av statsbidrag inom äldreområdet

För att kartlägga hur primärvårdsläkare arbetar med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom genomfördes också en begränsad intervjustudie.

En utförligare metodbeskrivning samt enkäterna finns i en separat metodbilaga, som är tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

Fördjupad redovisning av rekommendationer och bedömningar

I det här kapitlet redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens rekommendationer och bedömningar. Följande rekommendationer ingår i kapitlet:

1. Fler personer med demenssjukdom bör utredas
2. Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården
3. Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras
4. Vänte- och utredningstiderna behöver kortas
5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning
6. Bättre kunskap och rutiner för uppföljning
7. Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner
8. Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom
9. Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetssätt
10. Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning
11. Fler behöver handledning – och oftare
12. Fler riktade dagverksamheter
13. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
14. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

I rapporten *Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Indikatorer och underlag för bedömningar* redovisas allt underlag som legat till grund för rekommendationerna, samt resultat inom ytterligare områden.

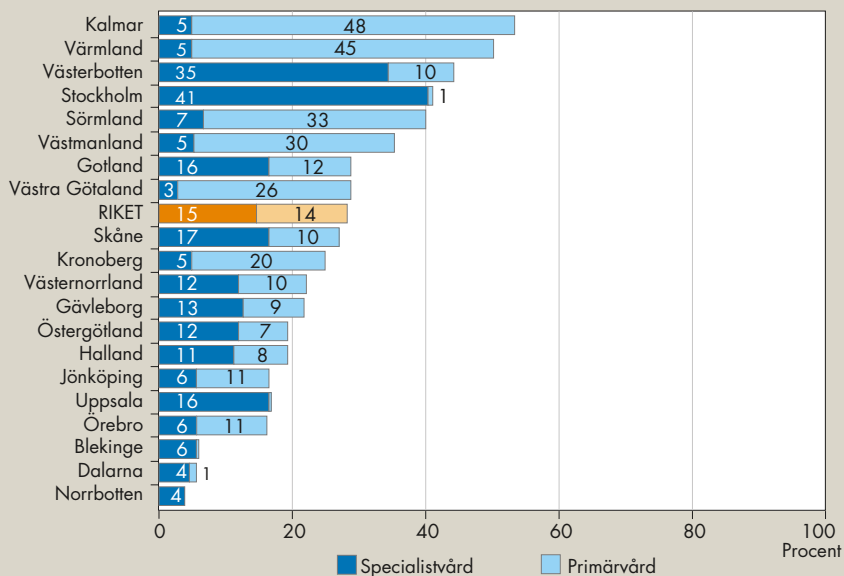
1. Fler personer med demenssjukdom bör utredas

Det är svårt att få en bild av hur stor andel av de som insjuknar i en demenssjukdom som utreds av hälso- och sjukvården. Många landsting kan inte redovisa uppgifter om antalet demensutredningar. Brisande täckningsgrad i kvalitetsregistret SveDem – framförallt inom primärvården – gör också att det i dagsläget saknas tillförlitlig information om hur många som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos i respektive landsting.

I diagrammet nedan åskådliggörs skillnaderna mellan landstingen när det gäller deltagande i SveDem i förhållande till förväntad incidens, det vill säga antalet personer som förväntas insjukna i demenssjukdom under samma tidsperiod. Diagrammet visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller hur stor andel av de nyinsjuknade som registreras i SveDem. I vissa landsting registreras mer

Diagram 1A. Personer i SveDem

Andel personer med demenssjukdom som nyregistrerats i SveDem, i förhållande till förväntad förekomst i respektive län. Uppdelat på specialistvård och primärvård, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

än hälften av de som förväntas insjukna i demenssjukdom, medan det i andra landsting är mindre än tio procent som registreras.

Resultaten tyder också på att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I Stockholm utreder och registrerar specialistvården 41 procent av alla som förväntas insjukna i demenssjukdom. Även i Västerbotten, Gotland, Skåne och Uppsala är det en relativt stor andel som registreras inom specialistvården. I andra landsting, som till exempel Kalmar, Värmland, Sörmland, Västmanland, Västra Götaland och Kronoberg, registrerar specialistvården mindre än 10 procent av de som förväntas insjukna i demenssjukdom. I dessa landsting är det istället en relativt stor andel som utreds och registreras inom primärvården.

Bedömning av resultat

Uppgifterna i SveDem visar att det finns skillnader mellan landstingen, både när det gäller hur stor andel som utreds och registreras och hur ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård ser ut.

Förskrivningen av demensläkemedel varierar också avsevärt mellan olika landsting, då förskrivningen i vissa landsting är mer än dubbelt så stor som i andra (se rekommendationen ”Mer jämlik läkemedelsförskrivning” på sidan 51). En jämförelse mellan läkemedelsförskrivningen och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom visar att mindre än en tredjedel av personerna med Alzheimers sjukdom behandlas med demensläkemedel.

Resultaten tyder på att landstingen är olika bra på att upptäcka och utreda personer med demenssjukdom, och att det sannolikt finns en relativt stor grupp personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Socialstyrelsen menar därför att många landsting, tillsammans med kommunerna, skulle behöva arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom, och därmed öka andelen personer som får genomgå en demensutredning. Detta kan bland annat ske genom att verksamheterna i större utsträckning sprider information om demenssjukdom, riktad till befolkningen, patienter och brukare. Det är också angeläget att öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter.

Socialstyrelsen menar vidare att det är viktigt att stimulera forskning inom området, för att till exempel ta reda på vad som kännetecknar personer som utreds och vilka hinder det kan finnas för utredning.

2. Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig istället på en sammanvägd bedömning av flera olika faktorer. Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en basal demensutredning bland annat innehålla en strukturerad anamnes, kognitiva test, strukturell hjärnabbildning med datortomografi (CT) och en blodprovstagning för att utesluta förhöjd nivå av kalcium eller homocystein samt störd sköldkörtelfunktion (blodkemi).

I kvalitetsregistret SveDem betraktas en demensutredning som fullständig om följande moment ingår: CT eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest samt blodkemi. De flesta basala demensutredningar görs inom primärvården.

Många ofullständiga demensutredningar

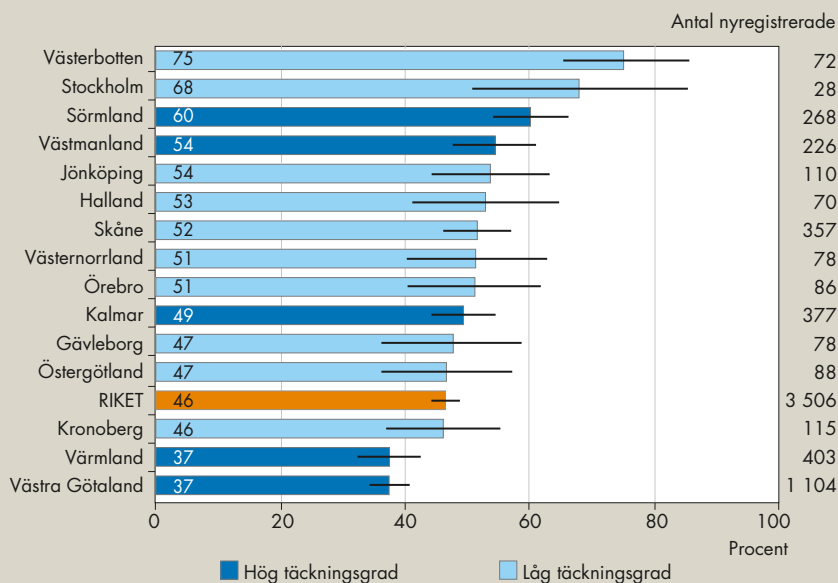
Resultaten visar att mindre än hälften av de demensutredningar som registreras inom primärvården är fullständiga enligt SveDems definition. Andelen fullständiga utredningar varierar mellan landstingen, från 37 till 75 procent. Eftersom registreringsgraden är låg i många landsting är dock skillnaderna som redovisas inte tillförlitliga. Flera landsting som bedöms ha en god registrering inom primärvården, till exempel Värmland och Västra Götaland, har en mindre andel fullständiga utredningar än övriga landsting. Detta är sannolikt inte ett tecken på att utredningskvaliteten är sämre i dessa landsting, utan kan bero på att merparten av utredningarna registreras – även de som är ofullständiga. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval av utredningar som registreras, vilket i så fall innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort.

Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens (hög täckningsgrad) är markerade med mörkblått i diagram 2A, och övriga landsting med ljusblått (låg täckningsgrad). Till höger i diagrammet anges antalet nyregistreringar i respektive landsting.

Primärvården i Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala registrerade mindre än 25 patienter under år 2012, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.

Diagram 2A. Fullständiga demensutredningar inom primärvården

Andel personer inom primärvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), 2012.



Uppgifter för Uppsala, Gotland, Blekinge, Dalarna, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

I de flesta fall utreder primärvården MMT/MMSE-SR och blodkemi (92 respektive 91 procent). Det är en mindre andel av patienterna som utreds med datortomografi (74 procent) eller klocktest (68 procent).

Intervjuer med primärvårdsläkare tyder också på att vissa moment i demensutredningen är en självklarhet, medan exempelvis rutinerna för datortomografi (CT) skiljer sig åt mellan vårdcentralerna. På vissa håll sker datortomografi rutinmässigt, medan andra gör bedömningen att ungefär hälften av patienterna remitteras till CT-undersökning.

Demens UNS är den vanligaste diagnosen

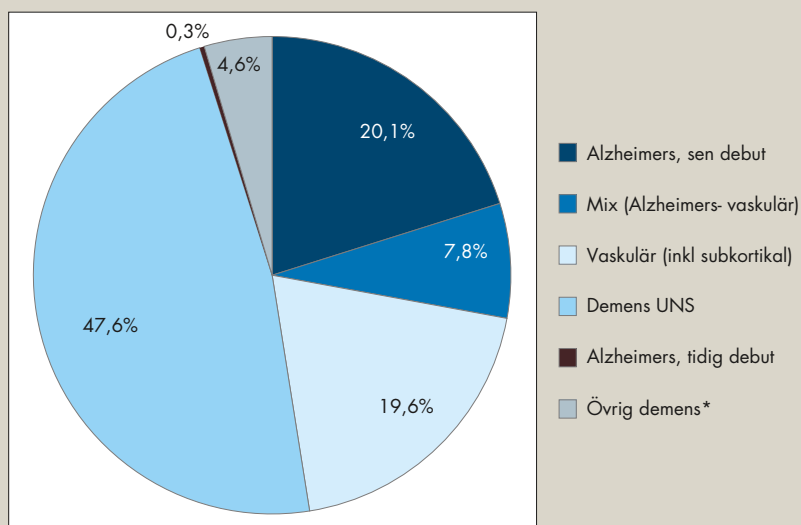
Ungefär 20 procent av personerna som utreds inom primärvården får diagnosen Alzheimers sjukdom (sen debut), och en ungefär lika stor andel diagnosen vaskulär demens. Dessutom bedöms ytterligare näs-

tan åtta procent ha en blandning av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Den vanligaste diagnosen som sätts inom primärvården är dock ospecificerad demens (Demens UNS). Nästan 50 procent av de som utreds inom primärvården får denna diagnos.

Uppgifterna bör dock tolkas med viss försiktighet, eftersom de till stor del bygger på uppgifter från landsting med många primärvårdsregistreringar i SveDem.

Diagram 2B. Diagnoser inom primärvården

Diagnosfördelning hos personer som primärvården utrett och registrerat i SveDem under år 2012.



* T.ex. Lewybodydemens, Frontallobsdemens och Parkinsons med demens.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

En förklaring till att så många får diagnosen Demens UNS kan vara att många diagnossystem inom primärvården endast innehåller diagnoserna Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och Demens UNS. Detta gör att Demens UNS blir en "restdiagnos", där även personer med andra, mer ovanliga, demenssjukdomar registreras.

Begränsningar i diagnossystemet kan dock inte ensamt förklara varför andelen som får diagnosen Demens UNS är så stor i primärvården. Sannolikt finns det också brister i utredningsförfarandet, vilket gör att så många får en ospecifik diagnos. Det är till exem-

pelvis troligt att det sker en underdiagnostisering av personer med Alzheimers sjukdom, vilka uppskattas utgöra ungefär 60 procent av alla personer med demenssjukdom.

Bedömning av resultat

Utvärderingen visar att mindre än hälften av de som utreds inom primärvården genomgår en fullständig basal demensutredning, enligt de rekommendationer som ges i de nationella riktlinjerna. Det är varken lämpligt eller nödvändigt att alla personer i primärvården genomgår en fullständig utredning, men Socialstyrelsen bedömer att andelen som gör det i dagsläget är alltför liten.

Nästan hälften av de som utreds inom primärvården får diagnosen Demens UNS, vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas. Ibland kan det vara relevant att ställa diagnosen Demens UNS, men andelen är så stor att det tyder på att det finns brister i primärvårdens diagnosättning. Att så många inte får en specifik diagnos kan innebära att de inte heller får de behandlingsinsatser som skulle behövas, som exempelvis läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Intervjuer med primärvårdsläkare tyder på att primärvårdens kunskap inom området har ökat under de senaste åren. Socialstyrelsen bedömer dock att det finns behov av fortsatta insatser för att öka kunskapen om utredning, diagnosättning och uppföljning. Det är också angeläget att primärvården får praktiska förutsättningar att arbeta med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, och att gruppen inte bortprioriteras på grund av att behoven inte är lika uttalade och akuta som hos vissa andra patientgrupper.

Myndigheten menar därför att landstingen bör se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, i form av både kunskap och resurser, för att arbeta med utredning av personer med demenssjukdom.

3. Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras

När den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos genomförs en utvidgad demensutredning. Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en utvidgad demensutredning, utöver momenten i den basala demensutredningen, även innehålla:

- strukturell hjärnavbildning med magnetkamera
- funktionell hjärnavbildning med SPECT
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer
- neuropsykologiska test.

Utvidgade demensutredningar genomförs nästan alltid inom den specialiserade vården.

Resultaten från utvärderingen visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller användningen av olika utredningsmetoder. Här redovisas resultaten för strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR) och lumbalpunktion, men skillnaderna är lika stora när det gäller övriga utredningsmoment.

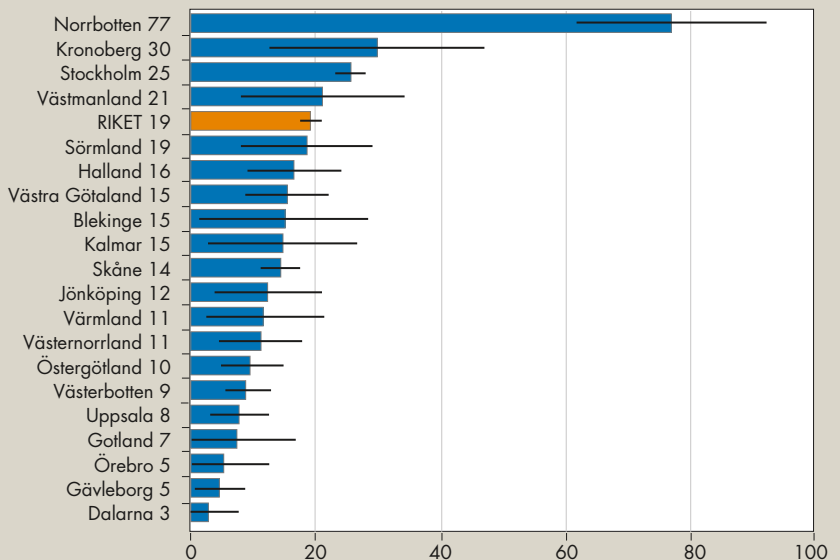
Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR)

Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR) är en metod för att framställa skiktbilder av kroppen med hjälp av magnetfält och radiovågor. MR ökar den diagnostiska säkerheten vid Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och frontotemporal demens, och är därför användbar vid diagnostik av personer som har genomgått en basal demensutredning utan att man har lyckats fastställa diagnosen.

Resultaten visar att ungefär en femtedel av personerna som utreds inom specialistvården genomgår en MR-undersökning. Andelen som undersöks med MR varierar mellan landstingen – från endast 3 procent i Dalarna till 77 procent i Norrbotten. Skillnaden mellan landstingen påverkas sannolikt av att patientpopulationen som utreds inom specialistvården ser olika ut, det vill säga att andelen svårdiagnostiserade patienter varierar. Det är dock troligt att variationen mellan landstingen även beror på varierande tillgång till teknisk utrustning samt olikheter i utredningstradition. Även det ekonomiska styrsystemet kan ha betydelse, eftersom en undersökning med MR är mer kostsam än motsvarande undersökning med datortomografi (CT).

Diagram 3A. Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera

Andel personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR), 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Lumbalpunktion (LP)

Lumbalpunktion innebär att det tas ett prov från ryggmärgsvätskan som cirkulerar i hjärnan och ryggmärgskanalen, och att biomarkörer som återfinns i ryggmärgsvätskan analyseras. Metoden kan bidra till att identifiera personer med Alzheimers sjukdom. Lumbalpunktion kan vara till hjälp för att diagnostisera – och därigenom utesluta – ett flertal sjukdomar i nervsystemet, som till exempel infektioner, MS och vissa typer av hjärnblödningar.

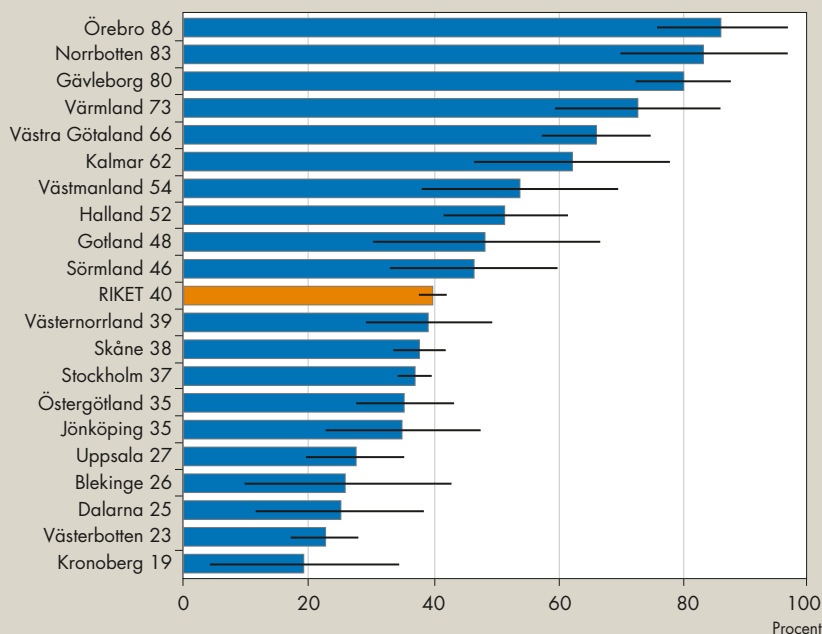
Forskningen tyder också på att metoden kan användas för att särskilja olika former av ovanliga demenssjukdomar, som till exempel Lewybodydemens och frontallobsdemens. Detta innebär att lumbalpunktion kan utgöra ett viktigt utredningsmoment i den utvidgade demensutredningen.

Resultaten från SveDem visar att 40 procent att de som utreds inom specialistvården får genomgå en lumbalpunktion. Även när det

gäller lumbalpunktion finns det stora skillnader mellan landstingen, då andelen som får genomgå undersökningen varierar mellan 19 och 86 procent.

Diagram 3B. Lumbalpunktion

Andel personer inom specialistvården som genomgått lumbalpunktion (LP), 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Bedömning av resultat

Användningen av olika utredningsmetoder varierar avsevärt mellan landstingens specialistverksamheter, särskilt när det gäller metoder som används vid utvidgade demensutredningar. Användningen av olika metoder kan variera beroende på verksamhetens uppdrag och patientgrupp, men skillnaderna mellan landstingen är så stora att de inte enbart kan motiveras av detta.

Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva analysera användningen av olika utredningsmetoder, och tillsammans diskutera om användningen sker i överensstämmelse med de rekommendationer som ges i de nationella riktlinjerna. Det finns tecken på

att kunskapsläget har förändrats sedan de nationella riktlinjerna gavs ut, vilket även gör att Socialstyrelsen kommer att se över området i samband med den planerade revideringen av riktlinjerna.

4. Vänte- och utredningstiderna behöver kortas

Ingen person ska behöva vänta oskäligt lång tid på de vårdinsatser som han eller hon har behov av. Från och med år 2010 är vårdgarantin lagstadgad, vilket innebär att landstingen är skyldiga att hålla de tidsgränser som vårdgarantin reglerar. Enligt dessa tidsgränser ska det gå att få kontakt med primärvården samma dag, och en patient som är i behov av en läkarkontakt ska få detta inom högst sju dagar. En patient ska inte behöva vänta mer än 90 dagar efter att en remiss har gått iväg till ett första besök inom den specialiserade vården.

Att behöva vänta flera månader på att en demensutredning ska starta, eller att utredningstiden blir alltför lång, innebär ofta en påfrestring – både för personen som misstänks ha en demenssjukdom och för anhöriga eller andra närstående.

Stora skillnader i primärvårdens utredningstider

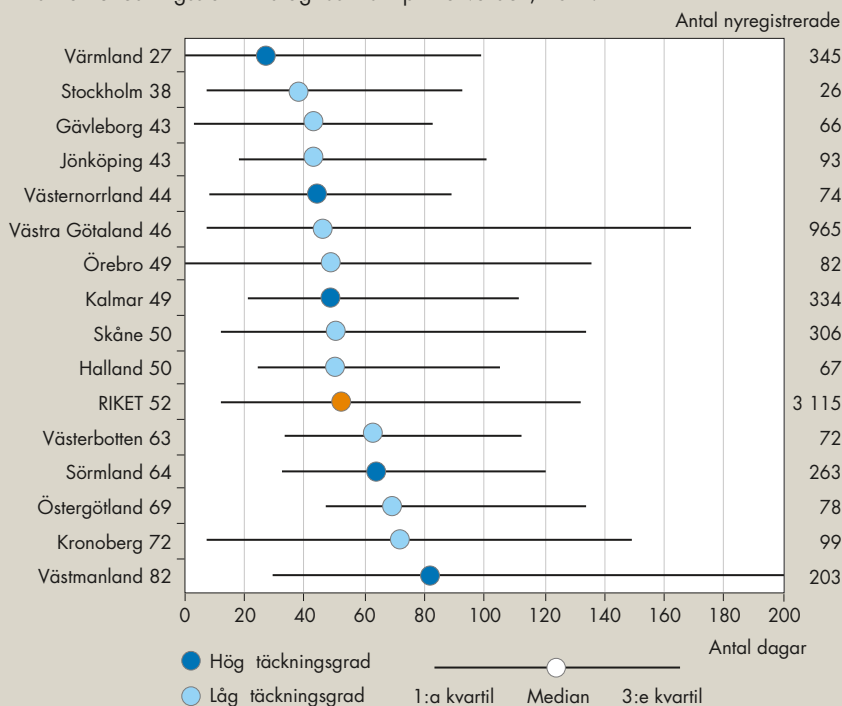
För personer som utreds inom primärvården är mediantiden från utredningsstart till diagnos 52 dagar. Med utredningstid avses i detta sammanhang antalet dagar från det att primärvården har beslutat att en minnesutredning ska göras till det datum då patienten meddelas diagnosen.

Utredningstiden varierar avsevärt mellan olika landsting. I de landsting där patienterna får vänta kortast är den genomsnittliga utredningstiden mindre än 30 dagar, medan medianväntetiden i andra landsting är nästan tre gånger så lång.

Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens är markerade med mörkblått i diagrammet nedan, och landsting med en lägre täckningsgrad med ljusblått. Primärvården i Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala registrerade mindre än 25 patienter under år 2012, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.

Diagram 4A. Utredningstid inom primärvården

Tid från utredningsstart till diagnos inom primärvården, 2012.



Uppgifter för Uppsala, Gotland, Blekinge, Dalarna, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a. få registreringar. Tredje kvartilen är 205 dagar för Västmanland.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Vänte- och utredningstiderna inom specialistvården varierar också

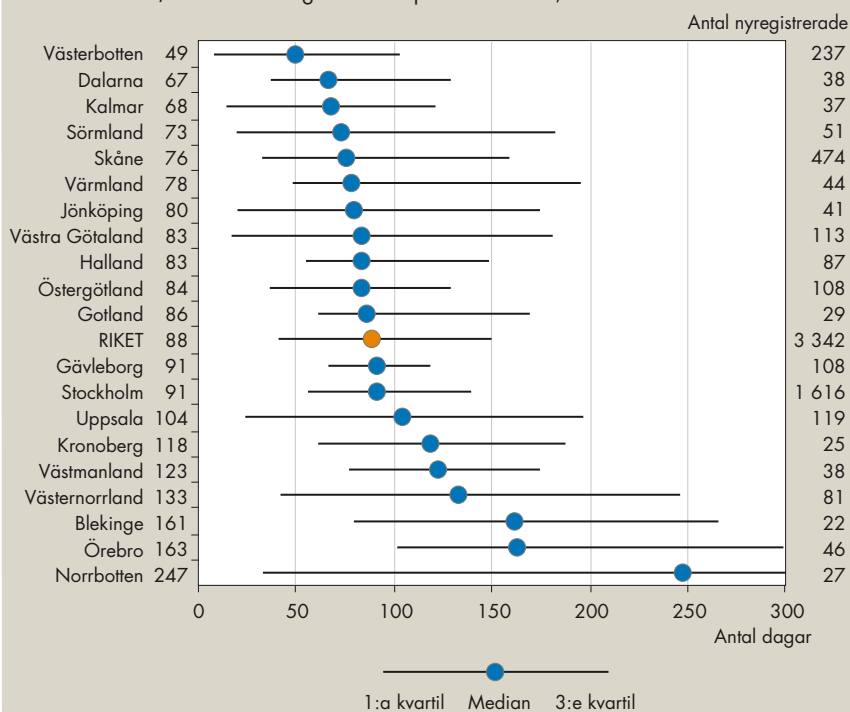
Personer som ska utredas inom specialistvården får i genomsnitt vänta 35 dagar från kontakt- eller remissdatum till utredningsstart. Det finns stora skillnader mellan landstingen, då väntetiden varierar mellan 30 och 90 dagar. SveDems kvalitetsmål är att utredningen ska påbörjas inom 30 dagar efter kontakt- eller remissdatum.

När det gäller utredningstiden är denna ungefär lika lång inom specialistvården som inom primärvården (53 jämfört med 52 dagar). Variationen i utredningstiden är mycket stor – både mellan landstingen och inom respektive landsting.

I diagrammet nedan visas den totala vänte- och utredningstiden inom specialistvården, det vill säga tiden från remiss eller kontaktdatum till patienten meddelas diagnosen.

Diagram 4B. Vänte- och utredningstid inom specialistvården

Tid från remiss/kontakt till diagnos inom specialistvården, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a. få registreringar.
Tredje kvartilen är 510 dagar för Örebro och 379 för Norrbotten.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Bedömning av resultat

Det finns mycket stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller väntetider och utredningstider. I vissa landsting är den genomsnittliga utredningstiden mindre än 30 dagar, medan utredningstiden i andra landsting är mer än dubbelt så lång. På några ställen i landet överstiger den genomsnittliga utredningstiden inom specialistvården 100 dagar, vilket innebär en alltför lång väntan – både för den enskilde

och för anhöriga.

Den stora variationen mellan landstingen kan bero på att det finns brister i registreringsrutinerna, vilket gör att vänte- och utredningstiderna framstår som längre än vad de faktiskt är. Socialstyrelsen menar därför att det är angeläget att landstingen analyserar orsakerna till de långa vänte- och utredningstiderna, och vid behov vidtar åtgärder för att korta dessa.

5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning

När en person har fått en Alzheimerdiagnos påbörjas ofta behandling med demensläkemedel. För vissa demenssjukdomar, som till exempel lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens, finns det dock enligt de nationella riktlinjerna inte vetenskapligt stöd för läkemedelsbehandling. I riktlinjerna ges därför enbart rekommendationer om att behandling med demensläkemedel bör ges till personer med Alzheimers sjukdom.

Det finns två typer av läkemedel som är godkända för behandling av kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom: kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) och memantin. Kolinesterashämmare är avsedda för behandling vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom och memantin för behandling vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom.

Om personer med demenssjukdom uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom och om andra åtgärder inte visat sig ha effekt kan behandling med antipsykosmedel bli aktuell. I riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan pröva behandling med antipsykosmedel, men endast då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckliga. Läkemedelsbehandlingen bör pågå under så kort tid som möjligt.

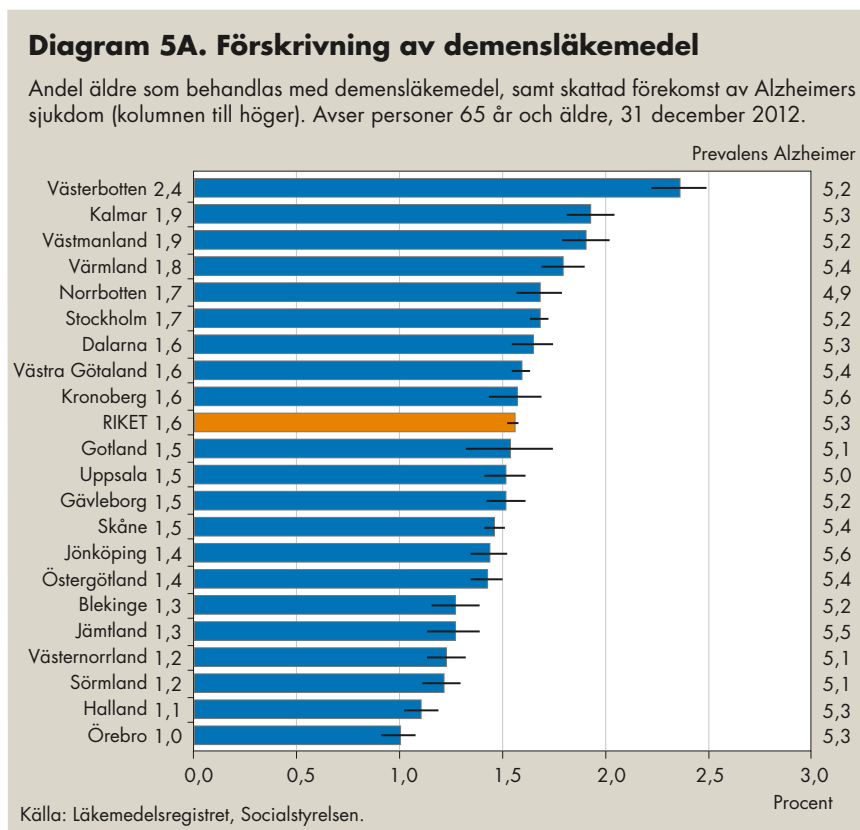
Ingen ökning i förskrivningen av demensläkemedel

Trots rekommendationerna i riktlinjerna har behandlingen med demensläkemedel inte ökat under de senaste åren, utan varit relativt konstant. Däremot har det skett en förändring av vilka demensläkemedel som förskrivs. Användningen av memantin och kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin har ökat, samtidigt som det har skett en minskad förskrivning av enbart kolinesterashämmare.

Landsting, utbildning och födelseland påverkar förskrivningen av demensläkemedel

Diagrammet nedan visar att det är stora skillnader mellan länen vad gäller förskrivningen av demensläkemedel till äldre. Andelen personer över 65 år som behandlas med demensläkemedel varierar mellan 1,0 procent i Örebro till 2,4 procent i Västerbotten.

Andelen personer över 65 år med Alzheimers sjukdom beräknas uppgå till drygt 5 procent. Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel framgår i kolumnen till vänster i diagram 5A. I kolumnen till höger anges den skattade förekomsten (prevalensen) av Alzheimers sjukdom i respektive län [2].



Utvärderingen visar också att äldre personer med hög utbildning har större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning. Äldre personer med medelhög utbildning har 9 procent högre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning. För personer med hög utbildning är sannolikheten 17 procent högre, jämfört med lågutbildade. När det gäller kombinationsbehandling är skillnaderna mellan grupperna ännu större.

Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel påverkas också av födelseland. Jämfört med äldre som är födda i Sverige, har de som

är födda i andra nordiska länder 16 procent större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel. Äldre personer som är födda i andra EU-länder eller i övriga världen har däremot en mindre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel – 18 respektive 20 procent. För kombinationsbehandling, det vill säga behandling med både kolinesterashämmare och memantin, är skillnaderna ännu mer påtagliga.

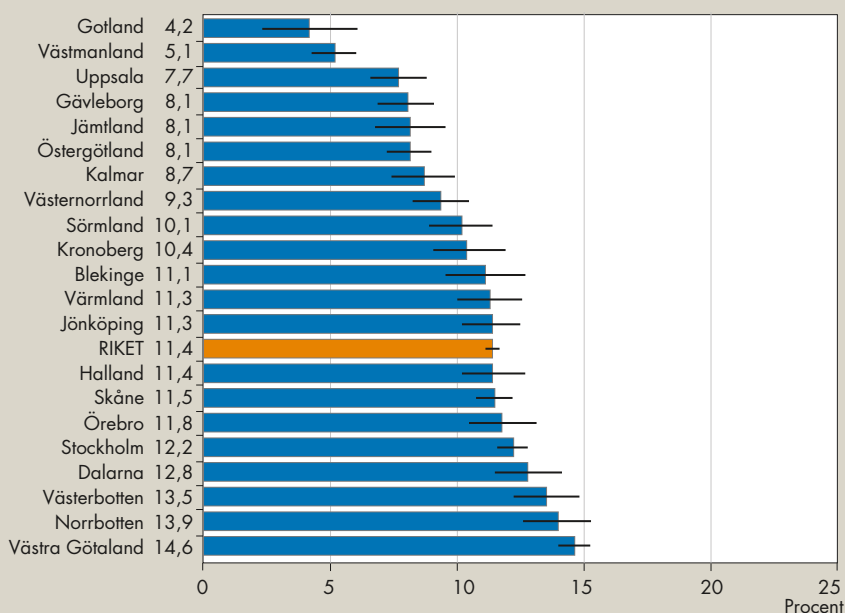
Ojämlig behandling med antipsykosmedel

Mellan åren 2008 och 2012 har den totala förskrivningen av antipsykosmedel i särskilt boende minskat, från 17 till 13 procent. Socialstyrelsen bedömer att detta är en positiv utveckling eftersom läkemedlen endast ska förskrivas vid svåra beteendemässiga eller psykiska symtom, eller när andra åtgärder inte har haft någon effekt.

Variationen mellan länen är dock betydande, från Gotlands 4,2 procent till Västra Götalands 14,6 procent.

Diagram 5B. Antipsykosmedel i särskilt boende

Andel äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Avser personer 65 år och äldre. Individer med psykosdiagnos är exkluderade från analysen, 31 december 2012.



Utvärderingen visar också att sannolikheten att vara förskriven antipsykosmedel skiljer sig åt beroende på personens utbildning och födelseland. Äldre med medellång utbildning uppvisar en signifikant lägre (8 procent) sannolikhet att behandlas med antipsykosmedel än äldre med låg utbildning.

Personer födda i andra nordiska länder eller i EU-länder utanför Norden har en högre sannolikhet att förskrivas dessa läkemedel än personer födda i Sverige (14 respektive 20 procent). När det gäller personer födda i övriga världen, alltså länder utanför EU, är det inte möjligt att presentera några resultat på grund av små tal.

Bedömning av resultat

Socialstyrelsen bedömer att landstingen skulle behöva se över förskrivningen av demensläkemedel. Detta gäller särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet. Landstingen skulle också behöva se över hur olika socioekonomiska faktorer som utbildning och födelseland påverkar läkemedelsförskrivningen.

Även när det gäller förskrivningen av antipsykosmedel bedömer Socialstyrelsen att landsting som har en hög förskrivning skulle behöva analysera orsakerna till detta, tillsammans med berörda kommuner.

6. Bättre kunskap om och rutiner för uppföljning

Enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna bör både hälso- och sjukvården och socialtjänsten göra en medicinsk och social uppföljning minst en gång per år. Uppföljningen bör omfatta läkemedelsbehandling, kognition, funktions- och aktivitetsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar samt beviljade biståndsin-satser.

Svårt att kartlägga uppföljning

Landstingens uppföljning av personer med demenssjukdom sker i de flesta fall inom primärvården. Även om utredningen har skett inom specialistvården är det vanligt att patienten överförs till primärvården för vidare insatser och uppföljning. Eftersom de flesta primärvårds- verksamheter har anslutit sig till SveDem relativt nyligen går det inte att hämta uppgifter från kvalitetsregistret för att beskriva hur stor andel av patienterna som följs upp. Från och med år 2013 tilldelas landsting vars primärvårdsverksamheter registrerar uppföljning av demenspatienter i SveDem en prestationsersättning, i förhållande till antalet uppföljningar som har genomförts och registrerats. Detta innebär att det inom ett par års tid kommer att finnas bättre förutsättningar att beskriva hur stor andel av demenspatienterna som följs upp.

Demens är en progredierande sjukdom, vilket innebär att perso- nens behov av insatser förändras över tid. Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kom- mun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas helt och hållet data som beskriver detta.

Brister i primärvårdens uppföljning

För att få en bild av hur primärvårdsläkare arbetar med utredning och uppföljning av demenspatienter genomförde Socialstyrelsen en begränsad intervjustudie i början av år 2013.

Resultaten visar att de flesta av de intervjuade primärvårdsläkarna arbetar aktivt med demensutredningar, och att både kunskapen om och rutinerna kring demensutredningar har förbättrats under de se- naste åren. Däremot är det många som framhåller att det finns brister

när det gäller uppföljningen av personer som har fått sin diagnos. Brister i uppföljningen anses delvis bero på tidsbrist, och att patienter som har mer akuta behov prioriteras. En annan förklaring är att det saknas rutiner för hur uppföljningen ska gå till. Särskilt när det gäller personer som inte får demensläkemedel tycks det finnas brister i uppföljningen.

Brister i uppföljningen av yngre personer

När det gäller personer som är yngre än 65 år har specialistvården vanligtvis inte bara ett utredningsansvar, utan även ett fortsatt ansvar för insatser och uppföljning. Uppgifter från SveDem visar att bara drygt hälften av de under 65 år som utreddes under år 2011 hade följts upp inom 15 månader.

Andelen kvinnor som följdes upp under den aktuella tidsperioden var större än andelen män – 55 jämfört med 48 procent.

Tabell 1. Andel personer under 65 år som följts upp senast 15 månader efter utredning

Personer som grundregistrerades under år 2011 och följdes upp av specialistvården inom 15 månader.

Kön	Antal personer yngre än 65 år	Antal som följts upp	Andel som följts upp (%)
Män	151	72	47,7
Kvinnor	148	83	55,4
Totalt	299	154	51,5

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Bedömning av resultat

Utvärderingen tyder på att det finns brister – både när det gäller den uppföljning som sker inom primärvården och inom specialistvården. Det kan dock finnas yttre faktorer som påverkar förutsättningarna för uppföljning. Till exempel kan ekonomiska styrmedel påverka var, och i vilken omfattning, uppföljning sker.

Resultaten visar också att det, bland personer under 65 år, är fler kvinnor än män som följs upp inom specialistverksamheterna. Socialstyrelsen anser att landstingen skulle behöva analysera varför andelen män som följs upp är mindre, och vid behov vidta åtgärder för att öka andelen män som följs upp.

Socialstyrelsen menar att det är angeläget att landstingen och kommunerna tillsammans utvecklar heltäckande rutiner för uppföljning, som innebär att uppföljningen vid behov sker i samverkan mellan huvudmännen. Det är viktigt att följa upp hur demenssjukdomen utvecklas över tid, och att uppmärksamma eventuell samsjuklighet. Förhoppningen är att tydliga rutiner leder till att antalet personer som följs upp regelbundet ökar. Det är också angeläget att öka kunskapen om hur uppföljningen ser ut, genom att berörda verksamheter registrerar uppgifter om uppföljning – både i de egna verksamhetssystemen och i kvalitetsregistret SveDem.

7. Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner

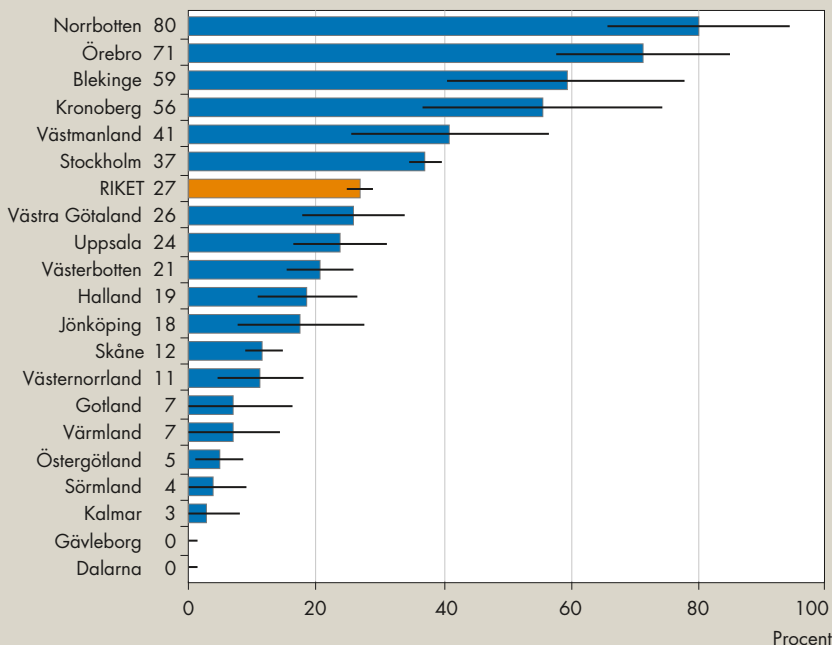
En central rekommendation i de nationella riktlinjerna är att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt teambaserat arbete, vilket innebär att flera kompetenser bör vara delaktiga i de insatser som ges.

Tillgången till olika kompetenser varierar

Utvärderingen visar att det finns stora skillnader när det gäller olika yrkeskategoriers delaktighet i demensutredningar. I diagrammet nedan beskrivs andelen personer som har utretts inom specialistvården och som har genomgått en neuropsykologisk bedömning av en psykolog. Andelen varierar avsevärt mellan landstingen – från 0 till 71 procent.

Diagram 7A. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått neuropsykologisk bedömning, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Även när det gäller andra yrkeskategoriers delaktighet i demensutredningar finns det stora skillnader mellan landstingen. Knappt hälften av personerna som utreds inom specialistvården får en funktionsbedömning gjord av en arbetsterapeut, men andelen varierar mellan 0 och 80 procent. Det är relativt ovanligt att personer som utreds inom specialistvården får en bedömning av sjukgymnast eller logoped, vilket sker i ungefär 5 procent av fallen. Andelen som får detta varierar dock mellan 0 och 66 procent respektive 0 och 24 procent.

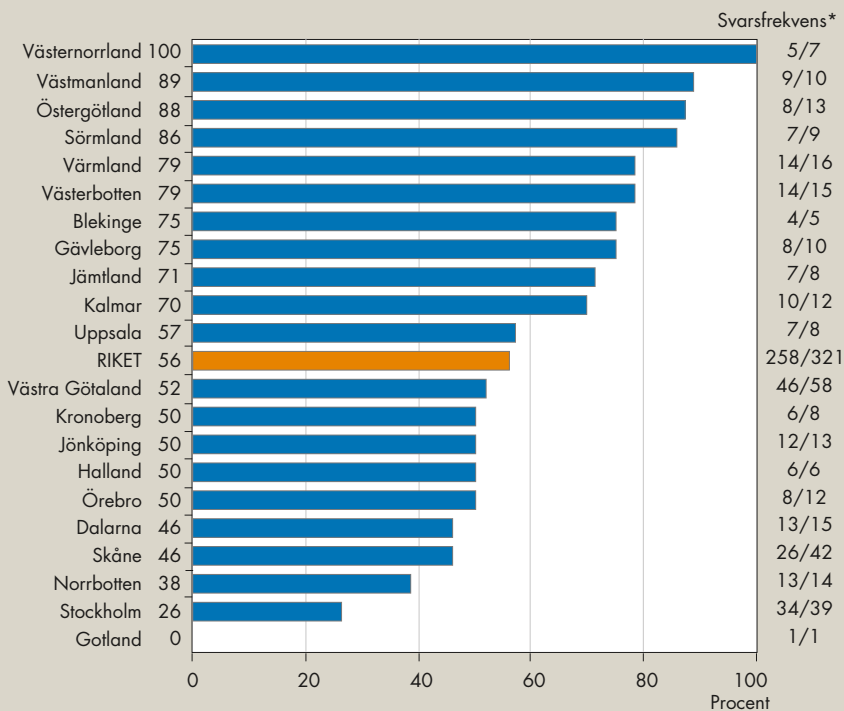
Det är också ovanligt att specialistvården initierar en kuratorskontakt i samband med utredning. Under 2012 skedde detta i 14 procent av fallen, och andelen varierade mellan 0 och 60 procent.

Fler demensteam har utvecklats

Förekomsten av demensteam har ökat under den senaste tioårsperioden. År 2002 angav 35 procent av kommunerna att de hade ett demensteam – antingen i egen regi eller tillsammans med landstinget. År 2008 uppgick motsvarande andel till 45 procent, och i februari 2013 var det 56 procent av kommunerna som hade ett demensteam. Många kommuner säger också att de för närvarande diskuterar möjligheten att starta ett demensteam, eller att det redan finns beslut om att inrätta ett sådant.

Diagram 7B. Demensteam i kommunerna

Andel kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av demensteam.



* Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

I de flesta fall (82 procent) är demensteamet finansierat enbart av kommunen, men det finns också exempel på team som finansieras gemensamt av landsting och kommun. En del kommuner anger vidare att demensteamens verksamhet finansieras med hjälp av de statliga stimulansmedel som har delats ut inom äldreområdet. Uppföljningen av stimulansbidraget visar att över 100 kommuner har använt medlen till att inrätta ett demensteam, eller till att fortsätta att tillhandahålla ett befintligt sådant [5]. Sannolikt har statsbidragens inriktning varit en starkt bidragande orsak till den snabba utvecklingen av demensteam. Vilka kompetenser som ingår i demensteam varierar avsevärt mellan kommunerna. I vissa kommuner utgörs demensteamet av ett fåtal personer, till exempel en sjuksköterska och en undersköterska. På andra håll har teamen en bredare sammansättning, där både demenssjuksköter-

ska, arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast, biståndsbedömare och undersköterska med vidareutbildning i demensvård kan ingå.

Det tycks vara relativt ovanligt att det finns en läkarresurs knuten till demensteamet. Endast en tredjedel av demensteamerna som finansierats med hjälp av stimulansbidrag hade en läkarresurs kopplad till teamet [5].

Ingen ökning av antalet demenssjuksköterskor

I nästan tre av fyra kommuner (69 procent) finns det en eller flera demenssjuksköterskor. Andelen kommuner som har en demenssjuksköterska tycks inte ha ökat sedan 2008, utan snarare minskat något. Utvecklingen av funktionen tycks istället ha skett under perioden 2002 till 2008, då andelen kommuner med demenssjuksköterska ökade från 39 till 71 procent.

Demenssjuksköterskorna tycks ha mycket varierande uppdrag och tjänstgöringsgrad. I vissa kommuner är tjänsten som demenssjuksköterska ett heltidsuppdrag, medan andra bara har 20 procent av sin arbetstid avsatt för uppdraget. Det tycks vara vanligt att uppdraget som demenssjuksköterska kombineras med ett annat deltidsuppdrag, till exempel att ansvara för kommunens anhängigtöd.

Majoriteten av landstingen (17 av 21) anger att de har en eller flera demenssjuksköterskor. Vad som tolkas in i begreppet demenssjuksköterska varierar dock. Vissa landsting (Kronoberg, Skåne, Västernorrland, Västmanland och Västra Götalandsregionen) säger att det finns demenssjuksköterskor, antingen anställda inom specialistvården eller primärvården, som har ett övergripande ansvar för att samordna landstingets insatser till personer med demenssjukdom. I de flesta landsting tycks dock detta saknas, och i stället avses demenssjuksköterskor som är verksamma vid enskilda vårdcentraler eller hälsocentraler.

De flesta landsting säger att tillgången till demenssjuksköterskor varierar mellan de olika vårdcentralerna. Detta innebär att det kan finnas demenssjuksköterskor vid enstaka vårdcentraler, men inte överallt. Funktionen som demenssjuksköterska tycks ha skapats på initiativ av den enskilda vårdcentralen, och inte på grund av centrala direktiv i landstinget. Vissa landsting tycks dock ha en mer systematisk styrning och organisation kring demenssjuksköterskorna,

vilket innebär att denna funktion finns vid varje vårdcentral eller vid flertalet av dem.

Särskild hemtjänstpersonal för personer med demenssjukdom saknas

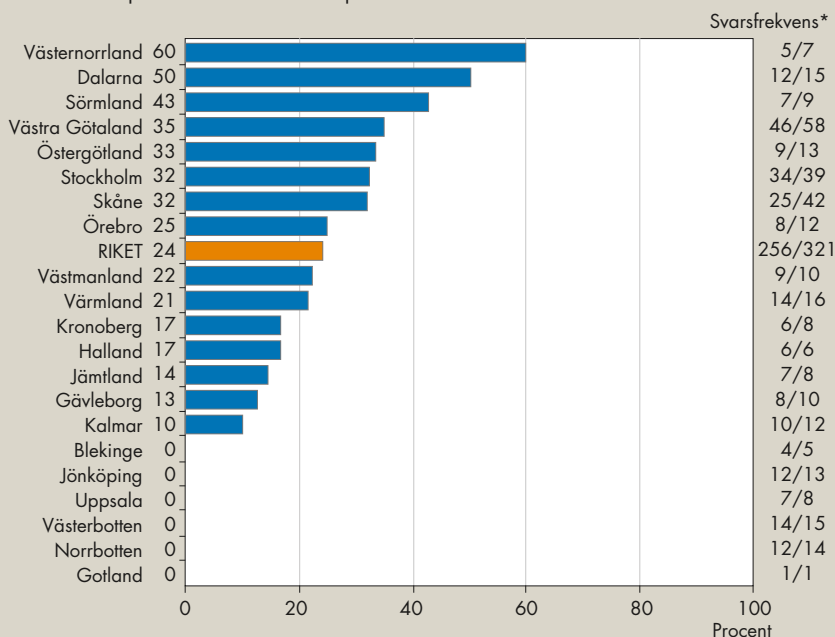
I enkäten till kommunerna tillfrågades dessa om de har hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. En knapp fjärdedel av kommunerna säger att de har sådan personal. Flera kommuner anger också att det finns konkreta planer på att skapa resurser, i form av särskilda team inom hemtjänsten.

Det är vanligare att det finns särskild personal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom i större kommuner. Av stadsdelarna i Stockholm, Göteborg och Malmö samt andra större städer är det 41 procent som har särskild hemtjänstpersonal, medan motsvarande andel i mindre kommuner endast är 20 procent. I större städer finns det fler personer med demenssjukdom och avstånden är kortare, vilket sannolikt gör det lättare att bygga upp särskilda resurser som arbetar med målgruppen.

Andelen kommuner där det finns särskild hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom har ökat under det senaste decenniet. År 2008 angav 17 procent av kommunerna att de hade sådan personal, och år 2002 var motsvarande andel endast 9 procent.

Diagram 7C. Hemtjänstpersonal för personer med demenssjukdom

Andel kommuner och stadsdelar med hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom.



Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Bedömning av resultat

I de nationella riktlinjerna betonas vikten av ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt. Det finns stora skillnader när det gäller landstingens tillgång till olika yrkeskategorier, som till exempel arbetsterapeut, psykolog, sjukgymnast, logoped och kurator. Socialstyrelsen menar att landsting som saknar dessa yrkeskategorier skulle behöva se över personalsituationen, för att säkerställa att de kan tillgodose patienternas behov av insatser från olika kompetenser.

Antalet demensteam har ökat sedan 2008, vilket åtminstone delvis kan förväntas vara ett resultat av det stimulansbidrag som har delats ut inom äldreområdet. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att landstingen och kommunerna fortsätter att arbeta i multiprofessionella team, även efter det att de statliga stimulansmedlen har upphört. Det är också

viktigt att teamen har den kompetens som krävs för uppdraget, vilket bland annat innebär att det bör finnas en läkare kopplad till teamet.

I många kommuner och landsting finns det samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor. Utvärderingen visar att andelen kommuner med demenssjuksköterskor är ungefär lika stor som 2008. Här bör dock påpekas att det kan finnas ytterligare personer med annan bakgrund som har ett samordningsansvar, vilket inte framkommer genom kartläggningen. Socialstyrelsen bedömer att kommunerna skulle behöva se över tillgången till samordningsfunktioner, som demenssjuksköterskor och demenssamordnare.

I ungefär en fjärdedel av kommunerna finns det hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. Möjligheten att utveckla särskilda hemtjänstteam påverkas av kommunstorlek och andra geografiska förhållanden. Socialstyrelsen anser dock att fler kommuner skulle behöva se över organisationen av hemtjänstinsatser i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuiteten för den enskilde och kvaliteten på insatserna.

8. Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom

Personer med omfattande fysiska eller kognitiva besvär kan behöva insatser dygnet runt, vilket kan erbjudas vid ett särskilt boende. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda ett särskilt boende som är specifikt anpassat för personer med demenssjukdom. Sådana demensboenden rekommenderas framför så kallade blandade boenden, där personer med demenssjukdom bor tillsammans med andra grupper av äldre.

Fler bor i demensboenden – men fortfarande för få

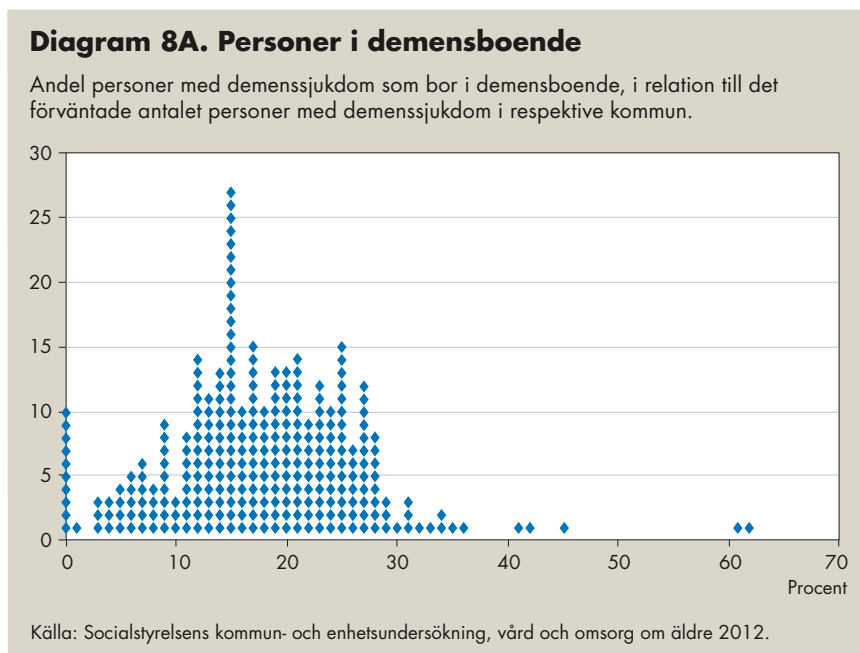
Uppgifter från Socialstyrelsens mängdstatistik visar att antalet personer över 65 år som bor i permanent särskilt boende har minskat under den senaste tioårsperioden – från ungefär 115 500 år 2002 till 90 500 år 2012.

Även om det har skett en minskning av det totala antalet personer som bor i särskilt boende tycks det inte som om antalet personer som bor i demensboenden har minskat under samma tidsperiod, utan snarare tvärtom. Enligt uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning år 2012 bodde drygt 29 900 personer med verkställda beslut om permanent särskilt boende i ett gruppboende för personer med demenssjukdom [6]. Resultaten är inte heltäckande, eftersom 5 procent av de särskilda boendeenheterna inte besvarade enkäten. Uppgifterna gäller dessutom endast personer över 65 år, vilket innebär att antalet personer som bor i demensboenden sannolikt överstiger 30 000.

I samband med att riktlinjerna togs fram gjordes en kartläggning av landstingens och kommunernas resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom [7]. I kartläggningen uppskattades antalet platser i demensboenden till 26 000, vilket innebar en ökning med cirka 2 500 platser jämfört med år 2002. Även om uppgifterna inte är helt jämförbara tyder dessa ändå på att det har skett en ökning av antalet personer som bor i demensboenden under den senaste tioårsperioden.

I diagram 8A redovisas andelen personer med demenssjukdom som bor i ett demensboende, i förhållande till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive kommun. Uppgifterna är hämtade från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning

år 2012. Eftersom det finns ett visst bortfall och uppgifterna enbart gäller personer över 65 år är andelen som får plats i ett demensboende sannolikt något större än vad som framgår av diagrammet.



Diagrammet visar att det finns stora skillnader mellan kommunerna när det gäller hur stor andel av personerna med demenssjukdom som kan få plats i ett demensboende. I de flesta kommuner ligger andelen mellan 15 och 25 procent, men det finns exempel på kommuner där andelen är betydligt lägre respektive högre än så.

Brist på målgruppsanpassade boenden

De flesta kommuner saknar demensboenden till grupper med särskilda behov, som till exempel personer som är yngre än 65 år eller som har ett annat modersmål än svenska.

Tabell 2. Boenden för grupper med särskilda behov

Andel kommuner och stadsdelar med egna särskilda boenden för grupper med särskilda behov, respektive andel av de som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket i procent.

Grupper med särskilda behov	Andel kommuner med egna boenden	Andel kommuner som saknar boenden men köper platser
Beteendeförändringar	36	15
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	9	3
Yngre personer (under 65 år)	11	10
Personer med annat modersmål än svenska	11	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Det är vanligare att det finns målgruppsanpassade demensboenden i Stockholm, Göteborg, Malmö och andra större städer än i övriga landet. Det är också avsevärt vanligare att storstadskommunerna köper platser i andra kommuner eller stadsdelar för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna. Detta är inte förvånande, eftersom möjligheten att utveckla målgruppsanpassade boenden påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd.

Bedömning av resultat

I de allra flesta kommuner finns det särskilda boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Det förefaller också som om antalet platser i demensboenden har ökat under den senaste tioårsperioden. Det är positivt, men det tycks ändå inte som om platserna räcker till. Ungefär hälften av de som bor i ett särskilt boende och har en kognitiv svikt bor idag i ett blandat boende, istället för i ett demensboende.

Skillnaderna mellan kommunerna är också mycket stora när det gäller hur stor andel av personerna med demenssjukdom som kan erbjudas plats i ett demensboende. Socialstyrelsen bedömer därför att många kommuner skulle behöva se över och vid behov utöka antalet platser i demensboenden.

Andelen kommuner med målgruppsanpassade boenden, till exempel för yngre personer, har ökat något sedan 2008. Det förekommer också att kommunerna köper platser i boenden i andra kommuner.

Socialstyrelsen bedömer dock att ännu fler kommuner skulle kunna utveckla målgruppsanpassade boenden eller samverka med andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

9. Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetssätt

Begreppet personcentrerad omvårdnad är centralt i de nationella riktlinjerna. Personcentrerad omvårdnad innebär att personen, och inte demenssjukdomen, sätts i fokus och tar utgångspunkt i den demenssjukes upplevelse av sin verklighet.

Levnadsberättelser är ett etablerat verktyg

En del i den personcentrerade omvårdnaden är att den demenssjuke uppmuntras att berätta om sig själv och sitt liv. Ett sätt att ta del av den demenssjukes livshistoria är genom att inhämta en så kallad levnadsberättelse. Levnadsberättelsen, som bör vara dokumenterad, kan till exempel innehålla en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser.

Resultaten från enkäten till ett urval demensboenden tyder på att levnadsberättelser är ett etablerat verktyg i verksamheterna. Samtliga boenden som besvarat enkäten anger att de brukar inhämta och dokumentera personens levnadsberättelse i samband med att den flyttar in. Det är vanligast att de flesta personer vid boendet, men inte alla, har en dokumenterad levnadsberättelse. Vid en mindre andel av boendena är det ungefär hälften, eller mindre än hälften, som har en levnadsberättelse.

I de flesta fall dröjer det minst en vecka efter att personen har flyttat in till demensboendet innan man har hämtat in levnadsberättelsen. En mindre andel av demensboendena anger dock att de brukar dokumentera levnadsberättelsen redan innan inflyttning. Ofta har dessa demensboenden skickat ut formuläret för levnadsberättelsen så snart den enskilde eller de anhöriga har tackat ja till placeringen vid boendet, och levnadsberättelsen kompletteras sedan vid inflyttningssamtalet.

Resultaten från utvärderingen tyder på att de flesta verksamheter aktivt använder levnadsberättelsen i det dagliga arbetet, och upplever att denna utgör en viktig del i arbetet för att nå en personcentrerad omvårdnad.

Kontaktpersoner finns överallt

Ett sätt att öka den enskildes delaktighet och inflytande är att i samband med inflyttningen till demensboendet utse en särskild person i

personalgruppen som har i uppdrag att samordna frågor som rör den enskildes personliga omvårdnad och service. Denna person, som i många verksamheter benämns kontaktperson, kan till exempel ansvara för att tillsammans med den enskilde och dess anhöriga planera för hur genomförandet av olika insatser ska gå till samt dokumentera detta i en genomförandeplan.

I enkäten till demensboendena ställdes frågan om man erbjuder de boende en fast personalkontakt för frågor som rör den äldres personliga omvårdnad och service. Samtliga demensboenden som har besvarat enkäten anger att de gör detta. Flera boenden påpekar särskilt att de dessutom har en namngiven vice kontaktperson, som tar över om den ordinarie kontaktpersonen är frånvarande.

Nästan alla demensboenden (99 procent) uppger att samtliga personer vid boendet har en kontaktperson.

Uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre bekräftar att det är mycket vanligt med kontaktpersoner inom äldreomsorgen. Av de boendeenheter som deltog i undersökningen år 2012 var det 99 procent som angav att de erbjuder de boende en kontaktperson [6].

De flesta demensboenden är småskaliga

En viktig förutsättning för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad är att boendena inte är alltför stora. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att de särskilda boendena bör vara småskaliga. Bristen på vetenskapligt underlag gör att det inte pekas ut hur många boende det bör vara per enhet. I den konsensusenkät som genomfördes i samband med framtagandet av riktlinjerna svarade dock samtliga personer att en enhet inte bör ha fler än 10 platser, om man ska se till den demenssjukes behov.

I Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 uppmanades varje boendeenhet att ange hur många gruppboenden för personer med demenssjukdom det fanns vid enheten samt antalet rum vid respektive gruppboende. Trots att det ingick en definition av begreppet ”gruppboende” tycks en del enheter ha tolkat begreppet på ett annat sätt än det som var avsett. Några enheter har till exempel angett lika många platser som vid det särskilda boendet totalt. Detta gör att resultaten i tabell 3 bör tolkas med viss försiktighet.

Med detta sagt tyder resultaten på att de flesta av Sveriges demensboenden är småskaliga. Nästan tre av fyra demensboenden anger att de har 10 rum eller färre, och det är vanligast att boendet har 8 rum. Sannolikt är andelen småskaliga demensboenden ännu större än vad som framgår av tabellen nedan.

Tabell 3. Storlek på demensboenden

Antal rum	Andel demensboenden, i procent
Färre än 6	2
6	6
7	9
8	29
9	16
10	14
Fler än 10	24

Källa: Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, vård och omsorg om äldre 2012.

Bedömning av resultat

Socialstyrelsens utvärdering tyder på att begreppet personcentrerad omvårdnad har fått ett stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom. Det är positivt att nästan alla demensboenden samlar in levnadsberättelser, och att så många aktivt använder dessa i det dagliga arbetet. Vid en del demensboenden kan det dock dröja flera veckor innan levnadsberättelsen har hämtats in. Detta bör ske så snart som möjligt – helst redan innan den enskilde flyttar in på boendet. Det förefaller också som om metoderna för att inhämta levnadsberättelser skulle kunna utvecklas. Till exempel kan det vara en fördel om underlag till levnadsberättelsen samlas in genom en kombination av skriftliga formulär och intervjuer med den demenssjuke och de anhöriga eller andra närstående.

Att samtliga demensboenden erbjuder en kontaktperson och att nästan alla personer på boendet har en sådan är också ett tecken på att verksamheterna strävar efter en samordning kring och delaktighet för den enskilde.

En viktig förutsättning för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad är att boendena inte är alltför stora, och att det finns tillräckligt med personal för att verksamheten ska kunna utformas efter

den enskildes behov. Utvärderingen visar att de flesta demensboenden är småskaliga, men att det också finns boenden som är alltför stora. Tillsynsaktiviteter som Socialstyrelsen har genomfört tyder på att det finns brister i bemanningen – inte minst nattetid. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag att utforma föreskrifter för att säkerställa att bemanningen är tillräcklig vid landets demensboenden, i relation till de boendes behov (SOSFS 2012:12). Föreskrifterna kommer att träda i kraft den 31 mars 2015. Det är angeläget att kommunerna kontinuerligt ser över storleken på och bemanningen vid de särskilda boendena – inte bara för att garantera de boendes säkerhet utan också för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad.

10. Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personalen, främst vårdbiträden och undersköterskor, som arbetar med personer med demenssjukdom bör ges möjligheter till utbildning som är långsiktig, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback.

Nationella satsningar har ökat personalens kunskap

Under de senaste åren har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens. Under perioden 2007–2012 avsatte regeringen cirka 5 miljarder kronor för att stödja kommuner och landsting i arbetet med att höja kvaliteten i vården och omsorgen om äldre personer. Demensvård var ett av flera prioriterade områden. Statsbidraget har bland annat använts till att utveckla demensteam samt till kompetenshöjande insatser i form av utbildning och handledning.

I uppföljningen av stimulansmedlen konstateras att den sammantagna utbildnings- och handledningssatsningen inom insatsområdet demensvård har bidragit till en kompetenshöjning hos personalen som arbetar med vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Kommuner och landsting som har tagit del av stimulansmedlen bedömer att utbildningsinsatserna har varit omfattande, och att kunskaperna på så vis finns kvar i organisationerna även efter det att stimulansbidraget har upphört. Samtidig poängteras att utbildningsinsatserna måste upprepas för att kunskaperna ska vara bestående, inte minst när nyanställningar görs [5].

En annan utbildningssatsning är utvecklingen av webbutbildningen Demens ABC. Demens ABC har utarbetats av Svenskt Demenscentrum, och är baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Demens ABC är öppen för alla men vänder sig framförallt till vård- och omsorgspersonal. Sedan Demens ABC lanserades år 2010 har mer än 50 000 personer slutfört utbildningen. År 2011 fick Svenskt Demenscentrum i uppdrag från Socialdepartementet att vidareutveckla Demens ABC genom Demens ABC plus. Demens ABC plus är ett samlingsnamn för sex webbutbildningar som är mer specialiserade, och som riktar sig till följande målgrupper: primärvården, biståndshandläggare, hemtjänst, särskilt boende, anhöriga och sjukhus. I november 2013 fanns det färdiga utbildningar för primärvård, biståndshandläggare

och hemtjänst. Övriga webbutbildningar kommer att lanseras under år 2014.

Få har längre påbyggnadsutbildning

Resultaten från enkätundersökningen till ett urval demensboenden tyder på att ungefär hälften av landets demensboenden har minst en personal med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Med längre påbyggnadsutbildning avses till exempel utbildning till Silviasyster eller KY-utbildning/YH-utbildning (Kvalificerad yrkesutbildning respektive Yrkeshögskoleutbildning) med inriktning mot demensvård eller motsvarande.

Vid en majoritet av demensboendena är det dock endast någon enstaka person vid demensboendet som genomgått en längre påbyggnadsutbildning.

Tabell 4. Andel av omsorgspersonalen med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden.
Andel demensboenden i procent.

	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Andel demensboenden	1	6	5	33	54

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Många deltar i kompetensutveckling

Även om det är ovanligt att personalen har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens är det relativt vanligt att personalen deltar i andra utbildningar för att öka den egna kompetensen. Majoriteten av demensboendena anger att det finns personal vid boendet som har genomgått Demens ABC eller annan långsiktig utbildning som är relevant för den som arbetar med personer med demenssjukdom. Som exempel på utbildningar nämns till exempel kurser som arrangerats av Silviahemmet och olika internutbildningar, ofta med inriktning mot beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) eller bemötandefrågor.

Tabell 5. Omsorgspersonal som under 2012 eller 2013 deltagit i Demens ABC eller annan långsiktig utbildning

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor eller vårdbiträden. Med långsiktig utbildning avses en sammanhängande serie av utbildningstillfällen, och inte enstaka föreläsningar. Andel demensboenden i procent.

Andel av omsorgspersonalen som deltagit i:	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Demens ABC	43	18	12	7	18
Annan långsiktig utbildning	9	4	21	12	53

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att det under de senaste åren har skett en kompetenshöjning bland personalen, vilket är mycket positivt. Socialstyrelsen bedömer dock att det är angeläget att möjligheten till längre påbyggnadsutbildning och annan kompetensutveckling fortsätter även efter det att de statliga satsningarna har upphört. Myndigheten anser därför att det är viktigt att kommuner och landsting bygger upp varaktiga strukturer för kompetensutveckling, som gör det möjligt att regelbundet erbjuda personalen utbildningsinsatser med en långsiktig inriktning.

11. Fler behöver handledning – och oftare

I de nationella riktlinjerna lyfter Socialstyrelsen fram att utbildning som ges till personalen bör vara kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback.

Alla demensboenden erbjuder inte handledning

I enkäten till ett urval demensboenden ställdes frågan om omsorgspersonalen hade fått tillgång till handledning under 2012 och/eller 2013.

Majoriteten av demensboendena anger att åtminstone någon eller några personer i omsorgspersonalen har fått handledning under den aktuella tidsperioden. Vid nästan en tredjedel av boendena är det dock ingen i personalgruppen som har fått handledning. Vissa demensboenden, som saknar tillgång till externa handledare, påpekar dock att det finns utbildade reflektionsledare inom personalgruppen som håller i reflektionssamtal vid teammöten eller liknande.

Tabell 6. Omsorgspersonal som fått handledning under 2012 och/eller 2013

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Andel demensboenden i procent.

	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Andel demensboenden	40	17	8	5	30

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Handledningen sker för sällan

Hur ofta handledningen sker varierar också mellan demensboendena. Vid nästan hälften sker handledningen mer sällan än en gång i kvartalet, och vid en fjärdedel mer sällan än en gång i halvåret. Endast var fjärde demensboende anger att handledningen sker en gång i månaden eller oftare.

Att handledning sker så oregelbundet beror på att många demensboenden enbart tar hjälp av en handledare när ett akut behov uppstår, till exempel då man har svårt att hantera en brukare med utagerande beteende.

Tabell 7. Regelbundenhet i handledning under 2012 och/eller 2013

Andel demensboenden i procent.

	En gång i månaden eller oftare	Minst en gång i kvartalet	Minst en gång i halvåret	Mer sällan än en gång i halvåret
Andel demensboenden	27	24	22	27

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Flera demensboenden påpekar i sina kommentarer att det i dagsläget råder brist på handledare, men att det kommer att utbildas fler under året. Några påpekar också att det saknas resurser för handledning, och att detta inte är en tillräckligt prioriterad fråga.

Bedömning av resultat

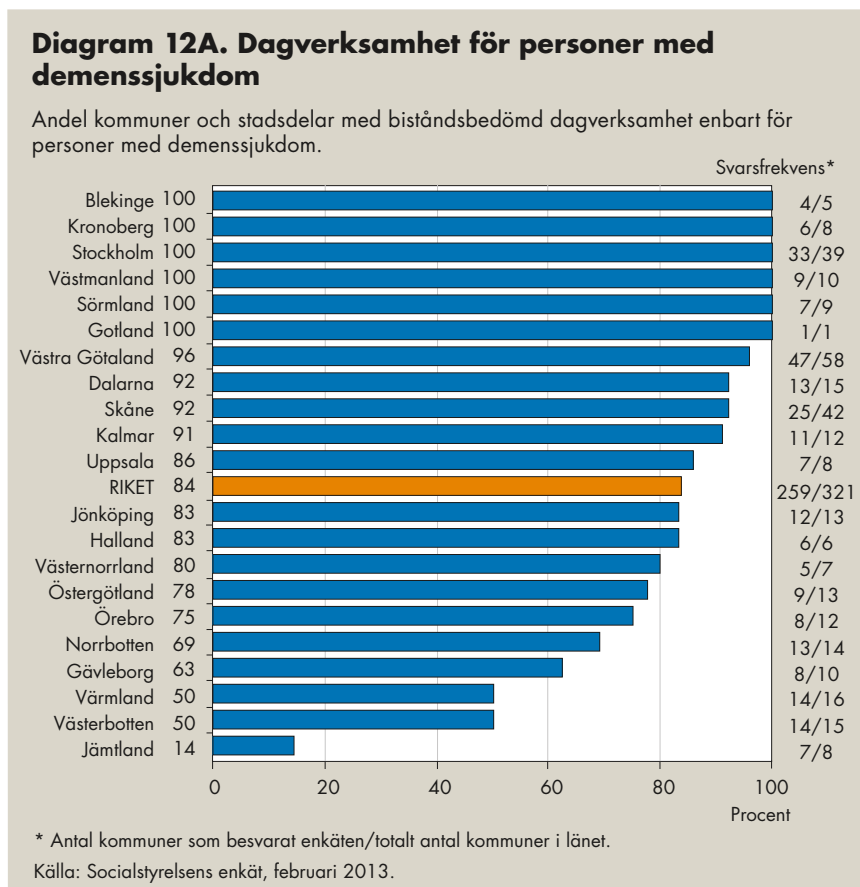
Resultaten i utvärderingen tyder på att handledning inte erbjuds i den omfattning som skulle vara önskvärd. Handledningen tycks också ske alltför oregelbundet. Socialstyrelsen bedömer därför att tillgången till handledning behöver öka. Myndigheten anser också att handledningen bör ske regelbundet – helst en gång i månaden och minst en gång i kvartalet – och inte enbart då ett akut behov av handledning uppstår.

12. Fler riktade dagverksamheter

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen. Sådana dagverksamheter rekommenderas framför så kallade blandade dagverksamheter, det vill säga verksamheter som vänder sig både till personer med demenssjukdom och till andra äldre. I riktlinjerna rekommenderas också att yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen.

Riktade dagverksamheter finns – men inte överallt

I mer än åtta av tio kommuner finns det biståndsbedömd dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Andelen



kommuner med dagverksamhet med denna inriktning är ungefär lika stor som i tidigare enkätundersökningar, som gjordes 2002 respektive 2008.

Flera av de kommuner som saknar biståndsbedömd dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom har dock tillgång till dagverksamhet för målgruppen, men anger att insatsen inte är biståndsbedömd.

Inom ramen för arbetet med att utveckla öppna jämförelser inom äldreområdet genomförde Socialstyrelsen under år 2013 en kartläggning av dagverksamheter i ett femtiotal kommuner [8]. Kartläggningen visar att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom oftast kräver biståndsbeslut, medan detta inte är lika vanligt vid dagverksamheter med en annan inriktning (social, rehabilitering eller somatisk).

Dagverksamheter med inriktning mot demens intar en särställning

Resultat från den ovan nämnda kartläggningen visar att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom tycks inta en särställning jämfört med dagverksamheter som har en annan inriktning. Dagverksamheterna med demensinriktning har tydligare uppdragsbeskrivningar, och andelen enheter som följer upp verksamhetsmålen är större. Vissa kompetenser, som sjuksköterska och arbets terapeut, finns i större utsträckning vid demensenheterna. Nästan samtliga tillfrågade demensenheter har pedagogiska måltider, medan detta gäller mindre än hälften av övriga enheter. Det är också betydligt vanligare att dagverksamheten samverkar med hemtjänsten, till exempel när det gäller samplanering av insatser.

Resultaten från kartläggningen ger ytterligare stöd åt rekommendationen att personer med demenssjukdom får bättre och mer anpassade insatser vid en dagverksamhet som enbart är inriktad mot målgruppen.

Det saknas målgruppsanpassade dagverksamheter

I en knapp femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom, och i en ungefär lika stor andel finns dagverksamhet för personer med beteendeförändringar. I mindre än fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska.

Målgruppsanpassade dagverksamheter är betydligt vanligare i storstäderna och andra större städer än i övriga landet.

Tabell 8. Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

Andel kommuner/stadsdelar med dagverksamheter för grupper med särskilda behov, respektive andel av de som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket, i procent.

Grupper med särskilda behov	Andel kommuner med egna dagverksamheter för målgruppen	Andel kommuner som köper platser
Yngre personer (under 65 år)	17	10
Beteendeförändringar	16	3
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	6	1
Personer med annat modersmål än svenska	4	3

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008 respektive 2013.

Bedömning av resultat

I de flesta kommuner (åtta av tio) finns det dagverksamhet som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen bedömer att detta är positivt, men att det skulle vara önskvärt att riktade dagverksamheter fanns i ännu fler kommuner.

I en liten andel av kommunerna finns det särskilda dagverksamheter för till exempel yngre personer, personer med beteendeförändringar eller med ett annat modersmål än svenska. Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

13. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda anhörigstöd i form av utbildningsprogram och psykosociala stödprogram. En annan form av stöd som rekommenderas i riktlinjerna är avlösning, vilket kan ske genom att den demenssjuke tillfälligt vistas på ett särskilt boende (korttidsboende) eller deltar i dagverksamhet. Vidare rekommenderas så kallade kombinationsprogram, vilket innebär en kombination av flera olika typer av åtgärder som till exempel avlösning i form av dagverksamhet, utbildnings- och träningsprogram samt hemtjänst.

Livssituationen för personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan vara helt annorlunda än för äldre personer. I riktlinjerna rekommenderas därför att anhöriga till yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas specifikt anpassat stöd och individuellt anpassad avlösning.

Ofta tas initiativ till anhörigstöd – men inte alltid

I diagrammet nedan redovisas andelen personer där primärvården initierat stöd till anhöriga i samband med utredning. Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens (hög täckningsgrad) är markerade med mörkblått i diagram 13A, och övriga landsting med ljusblått (låg täckningsgrad). Till höger i diagrammet anges antalet nyregistreringar i respektive landsting.

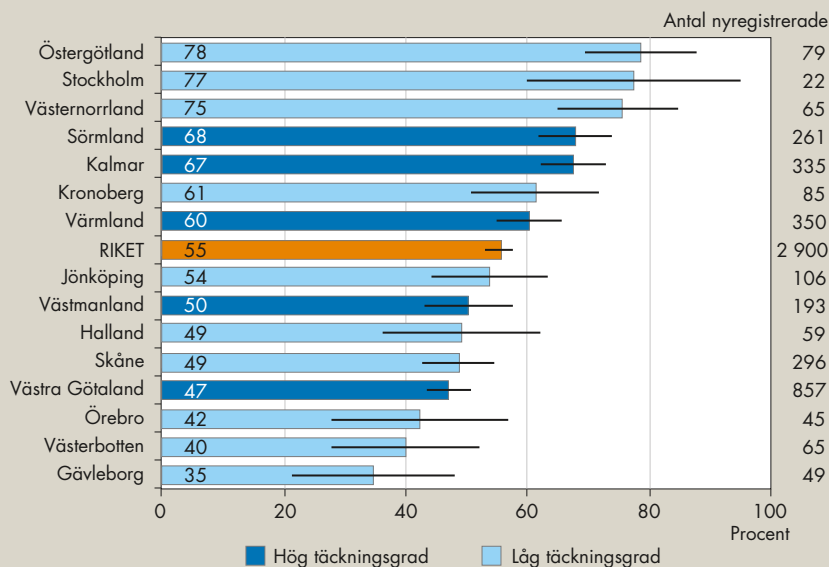
Primärvården i Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala registrerade mindre än 25 patienter under år 2012, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.

I ungefär hälften av fallen tar primärvården initiativ till någon form av anhörigstöd. Andelen i olika landsting varierar mellan 35 och 78 procent. Det är inte realistiskt att andelen uppgår till 100 procent, eftersom alla personer med demenssjukdom inte har anhöriga eller andra närstående, eller har kontakt med dessa.

Det framgår inte av uppgifterna från kvalitetsregistret vilken form av anhörigstöd som har initierats.

Diagram 13A. Primärvårdens initiativ till anhörigstöd

Andel personer där primärvården initierat stöd till anhöriga, 2012.



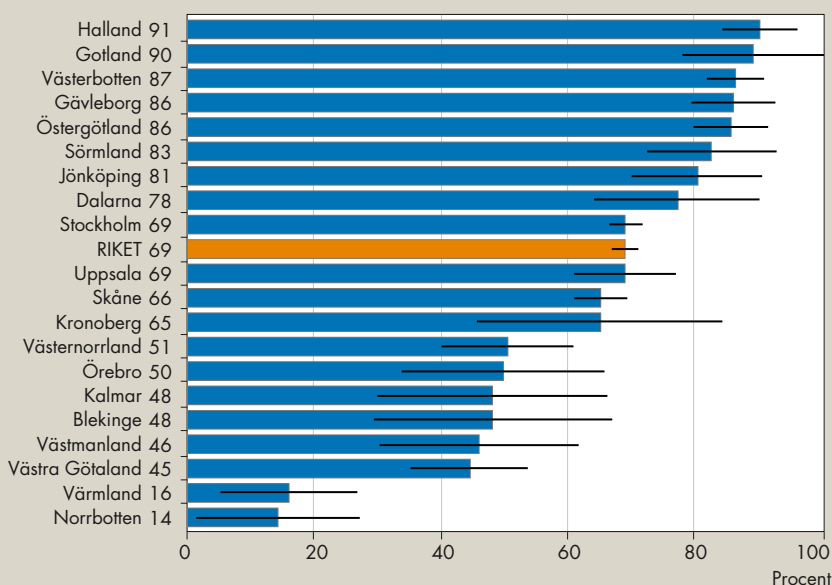
Uppgifter för Uppsala, Gotland, Blekinge, Dalarna, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Inom specialistvården initieras anhörigstöd i nästan 70 procent av fallen. Här finns det dock stora skillnader mellan landstingen. I vissa landsting får mer än 90 procent av de anhöriga erbjudande om stöd-insatser, medan det på andra håll i landet är mindre än 15 procent som får detta.

Diagram 13B. Specialistvårdens initiativ till anhörigstöd

Andel personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Det tycks som om anhörigstödet har utvecklats avsevärt under de senaste åren. Mellan 2010 och 2012 har andelen personer där specialistvården har initierat anhörigstöd ökat från 57 till 69 procent.

Anhörigstöd finns – men inte anpassat för olika målgrupper

I de allra flesta kommuner erbjuds anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning, antingen i hemmet eller genom att den demenssjuke tillfälligt vistas på ett korttidsboende eller deltar i en dagverksamhet.

I fyra av fem kommuner finns det också anhörigutbildningar, som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom. I en lika stor andel av kommunerna finns det träffpunkter eller gruppverksamheter, där anhöriga till personer med demenssjukdom får träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

Utöver dessa former av anhörigstöd anger två tredjedelar av kommunerna att de erbjuder andra former av anhörigstöd som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom. Många kommuner erbjuder olika former av friskvårds- eller trivselaktiviteter, som till exempel massage, vattengymnastik eller avslappning. Andra nämner att de deltar i ”Gapet”, vilket är ett webbaserat anhörigstöd som omfattar ett 40-tal kommuner i landet.

Andelen kommuner som har anhörigstöd som är särskilt anpassat för anhöriga till personer med beteendeförändringar, utvecklingsstörning eller till de som insjuknat i demenssjukdom tidigt i livet har ökat sedan 2008. Majoriteten av kommunerna saknar dock fortfarande särskilt anpassat anhörigstöd för dessa grupper.

Tabell 9. Andel kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper.

År 2008 och 2013. Riket, i procent.

Grupper med särskilda behov	År 2008, andel av kommunerna	År 2013, andel av kommunerna
Beteendeförändringar	14	34
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	8	14
Yngre personer (under 65 år)	6	29
Personer med annat modersmål än svenska	*	6

* Denna fråga saknades i 2008 års enkät.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008 respektive 2013.

Det är vanligare att det finns målgruppsanpassat anhörigstöd i de större städerna än i övriga landet. När det gäller anhörigstöd som riktar sig till närstående till yngre personer med demenssjukdom finns detta i 59 procent av storstäderna eller andra större städer, jämfört med 23 procent av kommunerna i övriga landet. Att det finns särskilda stödinsatser till anhöriga till personer som har en utvecklingsstörning eller som kommer från ett annat land är också ungefär dubbelt så vanligt i större städer. Däremot tycks särskilda stödinsatser till anhöriga till personer med beteendeförändringar vara ungefär lika vanligt i större städer som i mindre kommuner.

Bedömning av resultat

Socialstyrelsen bedömer att det är positivt att det tycks ha skett en utveckling av anhörigstödet under de senaste åren – både inom landstingen och inom kommunerna.

Under perioden 2010–2012 har andelen personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga ökat. Det finns dock stora skillnader mellan landstingen. Socialstyrelsen anser att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – skulle kunna bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning. Landsting som saknar rutiner för anhörigstöd, till exempel i vårdprogram, borde också utveckla detta.

Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhörigstödet. På de allra flesta håll finns anhörigstöd som är särskilt riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom, men detta borde finnas överallt. Kommuner som inte erbjuder riktat anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram skulle behöva utveckla detta. Kombinationsprogram, där flera olika stödåtgärder till anhöriga erbjuds samtidigt, har visat sig ha god effekt [9].

Även när det gäller anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom eller som inte behärskar svenska språket, har det skett en positiv utveckling under de senaste åren. Socialstyrelsen bedömer dock att det skulle vara önskvärt att ännu fler kommuner utvecklade anhörigstöd anpassat för olika målgrupper.

14. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

Idag finns det ungefär 20 000 personer i Sverige som är födda i ett annat land och som har en demenssjukdom. Den i särklass största gruppen är personer födda i Finland eller i något av de andra nordiska länderna.

Under den närmaste tjugoårsperioden räknar man med att antalet personer med demenssjukdom och utländsk bakgrund kommer att fördubblas. Andelen äldre personer som kommer från länder utanför Norden eller övriga Europa förväntas öka avsevärt.

För att vården och omsorgen ska vara personcentrerad är det viktigt att beakta behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturell hänsyn handlar till exempel om att ge personen möjlighet att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, besvara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt att få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom. Att bli vårdad av personal som kommunicerar på samma modersmål och som har kulturkompetens kan ge trygghet, ökat välbefinnande och en känsla av hemmastaddhet.

Landsting och kommuner saknar särskilda insatser

Det är ovanligt att landstingen har särskilda insatser som riktar sig till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska. Tre landsting (Stockholm, Skåne och Örebro) anger att sådana insatser finns, vilket är en marginell ökning jämfört med 2008 då detta fanns i två landsting.

I en liten andel av kommunerna finns det särskilda verksamheter som riktar sig mot personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Drygt tio procent av kommunerna anger att det finns särskilda boenden för personer med ett annat modersmål. I de flesta fall är boendena avsedda för finskspråkiga personer, men det finns också exempel på boenden för personer som talar persiska, arabiska eller syrianska. Fem procent av kommunerna anger att de köper platser i andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

När det gäller dagverksamhet, hemtjänst och anhörigstöd finns språkanpassade insatser i mindre än var tionde kommun.

Tabell 10. Andel kommuner med verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska

Riket, i procent.

Verksamhet	Andel kommuner 2013
Särskilt boende	11
Dagverksamhet	4
Hemtjänst	8
Anhörigstöd	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Språkligt anpassade verksamheter finns framförallt i storstäderna eller i andra större städer. Det är 27 procent av storstäderna och de större städerna som anger att de har särskilda boenden för personer med ett annat modersmål än svenska, och ytterligare 17 procent som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Även när det gäller dagverksamhet förekommer det att kommunerna i storstadsområdena samverkar med varandra, även om det är ovanligt.

Födelselandet påverkar läkemedelsförskrivningen

Utvärderingen visar att personer som är födda utanför Norden får mindre demensläkemedel än andra. Däremot är förskrivningen av antipsykosmedel inom särskilda boenden högre till personer som inte är födda i Sverige.

Bedömning av resultat

Utvärderingen tyder på att det finns brister i vården och omsorgen av personer från andra länder – både när det gäller möjligheten till tidig upptäckt, adekvat läkemedelsbehandling och vilka insatser som ges när någon har fått en demensdiagnos. Antalet äldre med ett annat modersmål än svenska kommer att öka i framtiden, men det förefaller inte som om landstingen och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna kring gruppen. Uppföljningen av de statliga stimulansmedlen inom äldreområdet bekräftar denna bild, då resultaten visar att mycket få projekt har startats med inriktning mot personer med ett annat modersmål än svenska [5].

Socialstyrelsen bedömer därför att landstingen och kommunerna behöver arbeta mer aktivt för att upptäcka personer från andra länder som har en demenssjukdom samt öka kunskapen vid utredning och behandling. Det finns också behov av att se över forskrivningen av demensläkemedel respektive antipsykosmedel till gruppen. Vidare skulle fler kommuner behöva se över möjligheten att utveckla särskilda verksamheter, till exempel dagverksamheter, som riktar sig till personer med ett annat modersmål än svenska. En del kommuner som har utvecklat språkanpassade boenden har dock haft svårt att fylla platserna vid dessa. Därför är det också angeläget att öka kunskapen om vilka insatser och metoder som bäst kan tillgodose behoven hos personer med en annan språklig och kulturell bakgrund.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Socialstyrelsen; 2010.
2. Anders Wimo – opublicerad rapport
3. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer; 2013.
4. Socialstyrelsen. Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007–2012. Socialstyrelsen; 2013.
5. Socialstyrelsen. Nationell datainsamling i primärvården. Förslag till utökning av patientregistret. Socialstyrelsen; 2012.
6. Socialstyrelsen. Kommun- och enhetsundersökningen, vård och omsorg om äldre, 2012. Socialstyrelsen; 2013.
7. Socialstyrelsen. Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen; 2009.
8. Socialstyrelsen. Kartläggning av dagverksamhet för äldre. En lägesbeskrivning 2013. Socialstyrelsen; 2014.
9. Socialstyrelsen. Effekter av anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom och sköra äldre – en systematisk översikt. Socialstyrelsen; 2012.

Bilaga 1. Projektorganisation

Styrgrupp

Marie Lawrence	projektägare, enhetschef, Indikatorbaserad utvärdering
Lars Grönvik	enhetschef, Statistik 1
Carina Gustafsson	enhetschef, Öppna jämförelser 2
Mona Heurgren	enhetschef, Öppna jämförelser 1
Kristina Wikner	enhetschef, Nationella riktlinjer

Projektledningsgrupp

Vera Gustafsson	projektledare
Christina Broman	utredare
Ulla Höjgård	extern konsult, riktlinjeexpert

Arbetsgrupp

Vera Gustafsson	projektledare
Katarina Aslanido	utredare (enkätstöd)
Christina Broman	utredare
Johan Fastbom	utredare (läkemedel)
Caroline Holm	utredare (enkätstöd)
Tsega Muzollo	statistiker
Maria Öman	statistiker

Expertstöd

Gunilla Nordberg	forsknings- och utvecklingsansvarig, Svenskt demenscentrum
Per-Olof Sandman	professor i omvårdnad, Karolinska institutet, Umeå universitet
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet

Övriga deltagande

Från Socialstyrelsen

Lina Boberg	statistiker
Barbara David	kommunikation
Lennarth Johansson	utredare
Andrejs Leimanis	utredare
Marianne Lidbrink	utredare

Gunilla Ringbäck	utredare
Filippa Svensson	produktionsledare

Kvalitetsregister

Maria Eriksdotter	registerhållare
Ann-Katrin Edlund	landskoordinator
Bahman Farahmand	epidemiolog/statistiker